



Forundersøgelse om Team Tvilling: Når Bevægelse Bevæger

Om betydningen af positive kropsoplevelser, ligeværdige relationer og identitetsudviklende fællesskaber for mennesker med store bevægelsesbegrænsninger

Winther, Helle; Kissow, Anne-Merete; Pedersen, Mogens Theisen; Sandahl, Carsten

Publication date:
2018

Document version
Også kaldet Forlagets PDF

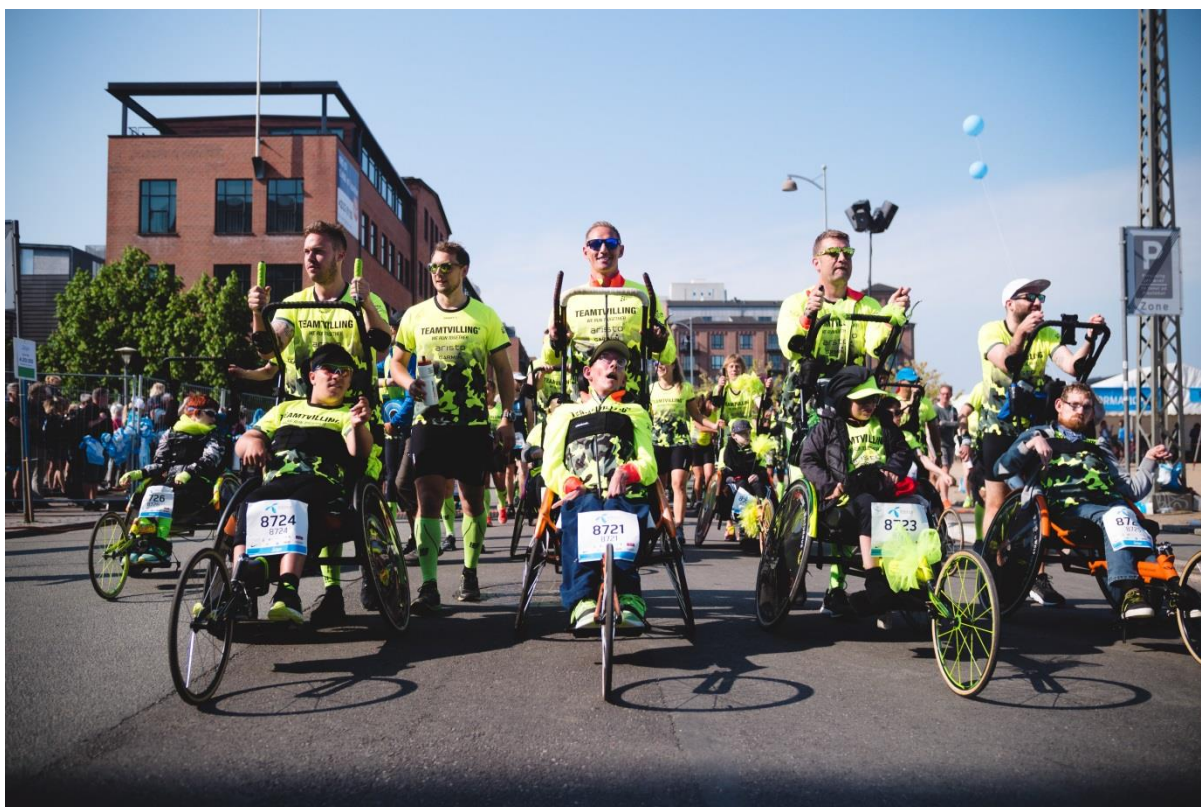
Document license:
[Ikke-specificeret](#)

Citation for published version (APA):
Winther, H., Kissow, A-M., Pedersen, M. T., & Sandahl, C. (2018). *Forundersøgelse om Team Tvilling: Når Bevægelse Bevæger: Om betydningen af positive kropsoplevelser, ligeværdige relationer og identitetsudviklende fællesskaber for mennesker med store bevægelsesbegrænsninger*. Institut for Idræt og Ernæring, Københavns Universitet. https://nexus.ku.dk/forskning/idræt-individ-samfund/forskningsclustre/cluster-3/projekter/teamtvilling/Naar-bevaegelse-bevaeger_rapport.pdf

FORUNDERSØGELSE OM TEAM TVILLING

NÅR BEVÆGELSE BEVÆGER

Om betydningen af positive kropsoplevelser, ligeværdige relationer og identitetsudviklende fællesskaber for mennesker med store bevægelsesbegrænsninger



Helle Winther, Anne-Merete Kissow, Mogens Theisen Pedersen & Carsten Sandahl
Institut for Idræt og Ernæring, Københavns Universitet og Handicapidrættens Videnscenter

i samarbejde med
Team Tvilling, Bevica Fonden og Helsefonden

September 2018

Indholdsfortegnelse

| | |
|--|-----------|
| Indholdsfortegnelse | 2 |
| Kort overordnet sammenfatning | 5 |
| Introduktion til forskningsambition og forundersøgelse | 5 |
| Introduktion | 9 |
| Baggrund | 9 |
| Forskningsrelevans | 11 |
| Kritiske røster omkring Team Tvilling | 11 |
| Formål med fremtidigt forskningsprojekt | 12 |
| Forskningsspørgsmål for fremtidigt projekt | 12 |
| Forundersøgelse | 13 |
| Forundersøgelsen skal søge at afdække | 13 |
| Antal borgere i den pågældende målgruppe | 14 |
| Institutioner der kan drage nytte af forskningen | 15 |
| <i>Regionens institutioner</i> | <i>15</i> |
| <i>Kommunale institutioner og bosteder</i> | <i>15</i> |
| <i>Personlige hjælperordninger</i> | <i>16</i> |
| <i>Hjemmeboende børn og unge</i> | <i>16</i> |
| Praksiserfaringer med bevægelsesaktiviteter til den pågældende målgruppe | 16 |
| Ladcykel til kørestolen | 17 |
| Cykling uden alder | 17 |
| Ud i naturen sammen med andre | 17 |
| Ridning med støtte | 17 |
| Cykel-cross | 18 |
| Faglig og politisk interesse i et videre forskningsprojekt | 18 |
| Interesseorganisationer | 18 |
| <i>Spastikerforeningen</i> | <i>19</i> |
| <i>Hjernesagen</i> | <i>19</i> |
| <i>Hjerneskadeforeningen</i> | <i>19</i> |
| <i>Landsforeningen Autisme</i> | <i>19</i> |
| <i>Muskelsvindfonden</i> | <i>19</i> |

| | |
|---|-----------|
| <i>Ulykkespatientforeningen</i> | 19 |
| Ministerier og styrelser | 20 |
| <i>Børne- og socialministeriet</i> | 20 |
| <i>Socialstyrelsen</i> | 20 |
| <i>Sundheds- og ældreministeriet</i> | 20 |
| <i>Sundhedsstyrelsen</i> | 20 |
| Uddannelsesinstitutioner | 21 |
| Faglige organisationer..... | 21 |
| Andre..... | 21 |
| State of the art – Eksisterende viden ? | 22 |
| Bevægelse der bevæger – Metodisk udgangspunkt..... | 24 |
| Præsentation af de tre handiatleter..... | 24 |
| Observation og sceniske beskrivelser | 25 |
| Interviews | 25 |
| Pulsmålinger..... | 26 |
| Teoretisk udgangspunkt..... | 26 |
| Et helhedsorienteret kropssyn og de 7 bevægelsesdimensioner | 26 |
| <i>Mentale</i> | 27 |
| <i>Psykiske</i> | 27 |
| <i>Fysiske</i> | 27 |
| <i>Følelsesmæssige</i> | 27 |
| <i>Sociale</i> | 27 |
| <i>Kulturelle</i> | 27 |
| <i>Spirituelle</i> | 27 |
| Livskvalitet..... | 28 |
| Bevægelse i en flerdimensionelt og helhedsorienteret perspektiv | 29 |
| Den fysiske bevægelsesdimension – <i>Pulsstigning, form og fysisk kapacitet</i> | 29 |
| Den mentale bevægelsesdimension – <i>Mentalt overskud og positive indre samtaler</i> | 36 |
| Den psykiske bevægelsesdimension – <i>Et menneske og en rollemodel – ikke en diagnose</i> | 37 |
| Den følelsesmæssige dimension – <i>Glæde, livsgejst, angst og mod</i> | 39 |
| Den sociale bevægelsesdimension – <i>Inklusion, kærlighed og fællesskab</i> | 41 |
| Den kulturelle bevægelsesdimension – <i>Mødet mellem to verdener</i> | 43 |

| | |
|--|-----------|
| Den spirituelle bevægelsesdimension – <i>Selvforømmelse i bevægelsen</i> | 46 |
| Livskvalitet – aktivitet, samhørighed, selvfølelse og glæde | 47 |
| Konklusion og videre forskning | 48 |
| Konklusion..... | 48 |
| Et større forskningsprojekt..... | 50 |
| Formidling og forankring | 51 |
| Referencer | 52 |
| Hjemmesider | 55 |

Kort overordnet sammenfatning

Introduktion til forskningsambition og forundersøgelse

I Danmark er der mange mennesker, der på grund af store fysiske handicaps må leve deres liv på institution. Nogle af de mennesker, der har bevægelseshandicaps, er ikke stand til at være "fysisk aktive" og har dermed også en risiko for at komme ind i en negativ spiral, der kan have konsekvens for deres livskvalitet og deres følelsesmæssige og sociale liv.

I 2015 fik Foreningen Team Tvilling Kulturministerens Handicapidrætspris.

Team Tvilling er et idrætsfællesskab, der startede med tvillingeparret Steen og Peder Mondrup, der i 2014 gennemførte en MKD Ironman Copenhagen sammen. Team Tvilling har i de seneste år udviklet sig til at være over hele landet. I skrivende stund er der otte afdelinger og 500 deltagere bestående af både frivillige løbere og handi-atleter, som er mennesker med svære funktionsnedsættelser. Det særlige ved Team Tvilling er, at handi-atleten er meget lidt fysisk aktiv i traditionel idrætslig forstand. Det særlige er også, at der ikke er nogen hjælpere, men derimod frivillige løbere, der er med i ligeværdige teams under mottoet "We Run Together".

På den ene side er der altså en risiko for at mennesker med bevægelseshandicaps kommer ind i en negativ spiral, fordi de ikke er fysisk aktive og på den anden side findes der positive erfaringer fra projekter som Team Tvilling. Derfor kan Team Tvilling også være med til at stille spørgsmål og åbne nye muligheder.

Bevica Fonden og Helsefonden har derfor ønsket at gennemføre en forundersøgelse, som har til formål at afdække, hvilket belæg der er for at gennemføre et mere omfattende forskningsprojekt.

Et større forskningsprojekt vil kunne undersøge, hvilke fysiske, psykiske, følelsesmæssige og sociale betydninger en fællesskabende bevægelsespraksis som Team Tvilling har for personer med et udtalt handicap.¹ Her vil man kunne undersøge den fysiologiske effekt af træningen igennem naturvidenskabelige metoder. Derudover vil

¹ Med *udtalte handicaps*, menes mennesker med et handicap, der gør, at de ikke har mulighed for bevægelse ved egen kraft, men derimod er afhængige af andres hjælp.

en humanistisk-samfundsvidenskabelig undersøgelse kunne bidrage med ny viden om betydningen af positive kropsoplevelser, ligeværdige relationer og identitetsudviklende fællesskaber for mennesker, som har store bevægelsesbegrænsninger.

Forskningens ambition er at undersøge, om udøvere med tilsyneladende lav intensitet i fysisk aktivitet kan have stort udbytte af aktiviteterne, da bevægelse påvirker både krop, sind, selvopfattelse og positive relationer. Et helhedsorienteret kropssyn og et flerdimensionelt bevægelsessyn kan derfor vise sig at have store potentialer for personer med handicap. Der er mange eksempler på, at bevægelsesaktiviteter med lav intensitet eller aktiviteter, hvor personer med handicap primært bevæger sig i kraft af en anden person eller teknologi, har stor betydning for personens oplevelse af mestring og fællesskabsfølelse. Det er vigtige områder for aktiviteter, især inden for specialpædagogikken.

Der er dog både nationalt og internationalt set begrænset forskning inden for det felt, som dette projekt ønsker at undersøge. At skabe viden på dette område vil derfor være af stor betydning, da det vil kunne inspirere til udvikling af bevægelsesaktiviteter for mennesker med svære handicaps.

For at undersøge, om der er basis for et sådant større forskningsprojekt har denne forundersøgelse haft fokus på nogle centrale spørgsmål. Det følgende giver et kortfattet sammendrag af svarene på nogle af disse spørgsmål, som efterfølgende behandles mere dybdegående i selve rapporten.

Hvordan påvirker deltagelse i aktiviteterne kroppens fysiologiske funktioner hos handi-atleten? Fx Søvnrytme, medicinforbrug, kredsløb / iltoptagelse, spasticitet, epilepsi.

I forundersøgelsen er der foretaget interviews med 3 handi-atleter og relevante fagpersoner med fokus på søvnrytme, medicinforbrug, og ændringer i fysisk kapacitet. Derudover er der foretaget pulsmålinger på et halvmaraton løb og to søndagstræninger med henblik på at vurdere effekten på kredsløb / iltoptagelse

De tre handi-atleter er unge, som er helt afhængige af hjælp til alle daglige gøremål. De lever deres liv liggende eller siddende i kørestol og ingen af dem kan bevæge sig omkring ved egen kraft. Samlet viser pulskurverne, at der er en meget kraftig fysisk påvirkning under både CPHHalf2017 og i forbindelse med træning. Især to af deltagerne har lange perioder med puls over 130 slag per minut (moderat

træningsintensitet) og også perioder med puls over 140 slag per minut (moderat til hård træningsintensitet) - en påvirkning, som må forventes at have en positiv konditions- givende effekt. Spændingerne der opstår gennem sansepåvirkningen må forventes at stimulere til øget muskelstyrke og muskel-udholdenhed – især på grund af det forventelige lave udgangspunkt. Dette kan på sigt have en positiv indflydelse på den daglige fysiske funktion.

Den generelt forhøjede fysiske aktivitet i længere tid hos alle forsøgspersoner (baseret på pulsmålingerne) må forventes at have stimuleret til produktion af endorfiner, som er med til at give følelsen af velvære undervejs.

Løbet har således haft positive fysiske effekter baseret på de fysiologiske målinger og observationer. Løberne reagerer dog individuelt meget forskelligt, hvilket blandt andet kan skyldes den førnævnte sansesarthed, men også deres forskellige fysiske begrænsninger. Dog synes der stadig at være grundlag for at undersøge disse forhold nærmere, for at kunne sige noget entydigt om den fysiske påvirkning handi-atleterne oplever under løb og træning. Ud over det fysiologiske fokus på pulsen hos handi-atleterne under CPHHalf2017, har der også været fokus på handi-atleternes søvnrytme. I to tilfælde blev der rapporteret om naturlig træthed og bedre søvn hos handi-atleterne. Den ene handi-atlet havde dog også lige skiftet medicin, og det er derfor svært at sige, om det er medicinen eller Team Tvilling, der har haft betydning for den forbedrede søvnrytme.

Alt i alt findes det nødvendigt at have en større fokusgruppe over længere tid, for at kunne arbejde mere i dybden med de fysiologiske målinger, ligesom et bedre kendskab til fokuspersonernes handicap og medicinindtag også ses som en nødvendighed, for at kunne sige noget om bevægelsesaktivitetens påvirkning.

Hvilken betydning har deltagelse i aktiviteterne for handi-atleternes og de pårørendes oplevede kropsbevidsthed, identitet og hverdagsliv?

Problemstillingen er primært undersøgt med baggrund i observationer og kvalitative interviews med 3 handi-atleter og pårørende. For to af de tre handi-atleter var det nødvendigt, at deres mødre var med til interviewene, da de skulle hjælpe dem med

at bruge deres staveplade.² De kvalitative interviews giver dermed stemme, til en gruppe mennesker, der ofte ikke bliver hørt. Svarene er derefter belyst igennem bevægelsespsykologiske begreber og teori omkring identitet og livskvalitet. Gennem arbejdet med projektet blev det tydeligt, hvordan livskvaliteten hos handi-atleterne og forældrene blev udviklet gennem deltagelsen i Team Tvilling. Resultaterne fra forundersøgelsens interviews fortæller om øget kropsbevidsthed, bevægelsesglæde, stolthed og følelsen at være på lige fod med andre unge. De viser også, at Team Tvilling giver de unge mulighed for at få nye mestringsstrategier, mod, øget livsgejst og dermed en forøget livskvalitet og positiv identitetsudvikling. De unge oplever også, at Team Tvilling skaber mulighed for, at de kan føle sig som værende en synlig, anerkendt og naturlig del af samfundet.

Hvordan opleves relationen mellem løber og handi-atlet i projektet?

Resultaterne viser også, at især relationen mellem handi-atlet og frivillige løbere er af stor betydning. Inklusionen, venskaberne og fællesskabet i Team Tvilling opleves af både handi-atleter og frivillige løbere som et fællesskab, hvor deltagerne føler sig accepterede og mødt i øjenhøjde. Handi-atleterne giver udtryk for, at de føler at de *hører til* i Team Tvilling'. De frivillige løbere gav udtryk for, at deres møde med handi-atleter og familier bar præg af varme, tillid, kærlighed og imødekommenhed. Team Tvilling skaber dermed også relationer og venskaber, der rækker ud over løbefællesskabet.

Samlet set viser forundersøgelsens kvalitative del, at deltagelsen i Team Tvilling skaber mange positive kropsoplevelser, ligeværdige relationer og unikke identitetsudviklende fællesskaber. Det vurderes derfor, at der vil være relevant at udvikle et større forskningsprojekt. Her ville det være nødvendigt at følge flere fokuspersoner og det vil ligeledes være nødvendigt at foretage empiriindsamlingen over længere tid, end det har været muligt i denne forundersøgelse.

Det foreslås også, at man inddrager informanter fra andre tvillinge-aktiviteter, hvor to deltagere bidrager til en fælles aktivitet ud fra de forudsætninger, de hver især har. Og hvor den ene deltager har svære bevægelsesbegrænsninger. Dette vil bidrage til en udvidet forståelse af, hvad bevægelse handler om, når man har en udtalt fysisk funktionsnedsættelse.

² En staveplade er en firkantet plade i varierende størrelser med alle bogstaver i alfabetet på. Ydermere er der felter, hvor der eksempelvis står *s/et* eller *ja* på, og som den handicappede bruger til at tale, ved at pege på bogstaverne, mens moderen støtter barnets hånd.

Introduktion

Team Tvilling startede i 2014, da to tvillingebrødre besluttede at gennemføre en Ironman sammen. Den ene bror, Peder, er spastiker og bruger kørestol. Den anden, Steen, har ingen bevægelsesbegrænsninger. De gennemførte løb, cykling og svømning sammen på en måde, hvor Steen henholdsvis skubbede, cyklede og trak Peder gennem aktiviteterne. Deres hensigt var at vise omverden, at det kunne lade sig gøre at gennemføre en Ironman sammen, og samtidig at inspirere andre til at se muligheder frem for begrænsninger. Team Tvilling har siden udviklet sig til foreningenteamtvilling.dk, der hermed giver andre kørestolsbrugere mulighed for at dyrke sport (1).

Foreningen ønsker at åbne omverdens øjne for, at kørestolsbrugere og mennesker med handicap kan meget mere sammen, end de tror. Aktiviteten i foreningen er primært løb, hvor en frivillig løber skubber en kørestolsbruger – en handi-atlet. Foreningen stiller racerstole til rådighed til træning og løbeevents.

Foreningen har startet et samarbejde med en række kommuner for at få dem til at kopiere ideen lokalt i Danmark. Indtil nu har dette resulteret i otte afdelinger, heraf seks kommunale. Ideen har derudover spredt sig til Norge og Dubai, hvor der er 'søsterforeninger'. Bevica Fonden og Helsefonden har derfor sammen med Team Tvilling taget initiativ til at gennemføre en forundersøgelse, som skal afdække, om der er basis for at forske i effekten af Team Tvilling og lignende målgrupper.

Baggrund

I Danmark er der mange mennesker, der på grund af store fysiske handicaps må leve deres liv på institution. På trods af store indsatser og enestående personale i mange kommuner er der også stadig en tendens til at se mennesker med bevægelseshandicaps ud fra et objektiverende kropssyn. Kroppen bliver dermed et objekt, der kan støttes via diverse hjælpemidler, mens kroppen som en levende og sansende organisme kan risikere at stå i baggrunden. Nogle af de mennesker, der har bevægelseshandicaps, er ikke stand til at være "fysisk aktive" og har dermed også en risiko for at komme ind i en negativ spiral, der har konsekvens for deres

livskvalitet og deres følelsesmæssige og sociale liv. Foreningen Team Tvilling angiver, at de har mange gode praksis erfaringer med deres projekt indtil nu. De ser, at de handi- atleter, der deltager, får rykket deres grænser, hver gang de er ude og løbe. De giver udtryk for at de bliver stærkere og får større tro på sig selv. De oplever at blive behandlet som et menneske og ikke en handicappet, og de har følelsen af at være en del af et team. Der er eksempler på færre epilepsianfald, mindre medicinforbrug og bedret nattesøvn. Forældrene til handi-atleterne opdager, at deres barn ikke behøver at blive pakket ind i vat. Løberne udfordres på deres forestillinger om mennesker med handicap og oplever, at et ligeværdigt forhold er muligt.

Foreningens deltagere oplever, at de, ved at stille op til løb og konkurrencer, fremmer en bedre forståelse af handicap for omverden, så berøringsangst og tabu i forhold til mennesker med handicap formindskes.

Den måde Team Tvilling ser og arbejder med handi-atleter på, kan i samspil med aktuel bevægelsesforskning åbne for de praksisnære potentialer i en flerdimensionel bevægelsesforståelse og et helhedsorienteret krops- og menneskesyn. En sådan bevægelsesforståelse kan i samspil med bevægelsespraksis have store muligheder for den måde, vi betragter mennesker, der har så store fysiske handicaps, at de kun kan komme frem i verden ved andre menneskers hjælp. Det særlige ved Team Tvilling er nemlig, at handi-atleten er meget lidt fysisk aktiv i traditionel idrætslig forstand. Det særlige er også, at der ikke er nogen hjælper, men derimod frivillige løbere, der er med i de ligeværdige teams under mottoet "We Run Together". Derfor er Team Tvilling også med til at stille spørgsmål og åbne nye muligheder. For bevægelse er meget mere end fysisk aktivitet. Når glæden strømmer igennem kroppen og fællesskabet samles før, under og efter et løb, er der følelsesmæssige og sociale bevægelser i spil, der kan have stor betydning for livskvaliteten. Denne forundersøgelse har til formål at undersøge, hvorvidt mennesker med udtalte handicaps kan have betydningsfulde bevægelsesoplevelser og opleve livskvalitet, identitetsudvikling og meningsgivende fællesskaber igennem idrætten. Samtidig vil forundersøgelsen afdække, hvorvidt der også er tale om en fysiologisk bevægelsesdimension hos handi-atleten under aktiviteten. Projektet omkring Team Tvilling har således mulighed for i samspil med andre visionære projekter at åbne for nye muligheder under mottoet "We Move Together".

Forskningsrelevans

Forskningen vil kunne bidrage med ny viden om betydningen af positive kropsoplevelser, ligeværdige relationer og identitetsudviklende fællesskaber for mennesker, som har store bevægelsesbegrænsninger. Forskningens ambition er at belyse, hvorvidt udøvere med tilsyneladende lav intensitet i fysisk aktivitet kan have stort udbytte af aktiviteterne. Vi ved fra forskningen, at bevægelse påvirker både krop, sind, selvopfattelse og positive relationer (Kissow, 2013 b; Hutzler & Bar-Eli, 1993; Kasser, 2009). Desuden antages, at et helhedsorienteret kropssyn og et flerdimensionelt bevægelsessyn kan have store potentialer i forståelsen af bevægelsesaktiviteters betydning for personer med handicap. Disse mennesker, som fx også tæller demente og meget gangbesværede ældre, har hidtil har været underbelyste i forskningen og vanskelige at inddrage i handicapidrættens aktiviteter.

Projektets resultater vil også kunne belyse betydningen af hjælperes, frivilliges og professionelles anerkendelse af bevægelsespraksis til disse grupper.

Kritiske røster omkring Team Tvilling

Foreningen Team Tvilling fik i 2015 Kulturministerens Handicapidrætspris begrundet i, at de har gjort noget ekstraordinært for handicapidrætten i Danmark. De har 'skabt international opmærksomhed, skabt fokus på, at udfordrede personers livskvalitet kan højnes ved, at de får del i idrættens og friluftlivets glæder, samt udviklet en model til, hvordan denne gruppe af mennesker kan få del i disse glæder' (3).

Danske Handicaporganisationer havde indstillet tvillingeparret for i flere år at have gjort en enestående indsats for at inddrage stærkt fysisk og kognitivt udfordrede mennesker i idræt. Mange interesseorganisationer inden for handicapområdet bifaldt højlydt valget. Der har imidlertid også været kritiske røster omkring projektet. Især fra handicapidrætten, hvor man har rejst spørgsmålene: Kan man tale om, at personen i kørestol er idrætsaktiv, når det er en anden der driver ham fremad? Han er jo ikke

fysisk aktiv. Får handi-atleten overhovedet noget ud af at være med som 'passiv' deltager?

Formål med fremtidigt forskningsprojekt

Denne forundersøgelse, som skal afdække relevansen af et større forskningsprojekt.

Formålet med et fremtidigt forskningsprojekt er:

- At undersøge betydningen af deltagelse i Team Tvilling, både for handi-atleter og løbere. At undersøge, om der er påviselige fysiologiske effekter af aktiviteten hos handi-atleten
- At sætte fokus på og give stemme til en gruppe mennesker med handicap, som almindeligvis ikke forventes at være aktive deltagere i samfundets fællesskaber, og heller ikke gives plads i den frivillige idræt i Danmark.
- At undersøge, om en bevægelsespraksis, der baserer sig på helhedsorienteret kropssyn og et flerdimensionelt bevægelsessyn og ligeværdige bevægelsesfællesskaber kan have store potentialer for mennesker med handicap, der ellers lever deres liv på en institution.
- At give begrebet bevægelsesaktivitet betydning, også når det foregår med meget lav intensitet eller personen kun er i stand til at bevæge sig ved hjælp af teknologi eller en anden person.
- At informere den pædagogiske praksis (personale på institutioner og personlige hjælpere) om muligheden af at inddrage bevægelsesaktivitet i personens hverdag, såvel på bosteder som i personlige hjælperordninger.

Forskningsspørgsmål for fremtidigt projekt

Hovedspørgsmål:

Hvilken betydning har en bevægelsespraksis, der baserer sig på et helhedsorienteret kropssyn, et flerdimensionelt bevægelsessyn og ligeværdige bevægelsesfællesskaber for fysisk kapacitet, livskvalitet og identitet hos personer med handicap?

Herunder knytter vidensinteressen sig til tre områder:

1. Hvordan påvirker deltagelse i aktiviteterne kroppens fysiologiske funktioner hos handi-atleten? Fx Søvnrytme, medicinforbrug, kredsløb / iltoptagelse, spasticitet, epilepsi.
2. Hvilken betydning har deltagelse i aktiviteterne for handi-atleternes og de pårørendes oplevede kropsbevidsthed, identitet og hverdagsliv?
3. Hvordan opleves relationen mellem løber og handi-atlet i projektet?

Forundersøgelse

Da Bevica Fonden og Helsefonden mener, at ovenstående forskningsprojekt kan have store potentialer, ønskede de først at gennemføre en forundersøgelse, som har til formål at afdække, hvilket belæg der er for at gennemføre en mere omfattende forskning.

Forundersøgelsen skal søge at afdække

1. Hvor mange borgere med omfattende funktionsnedsættelser antages at være i Danmark, som kan være målgruppe for den type bevægelsesaktiviteter, som foreningen Team Tvilling tilbyder?
2. Hvor mange institutioner, bosteder og personlige hjælperordninger vurderes at kunne have nytte af den viden, som et større forskningsprojekt kan frembringer?
3. Hvilke praksiserfaringer findes i Danmark med bevægelsesaktiviteter til denne målgruppe?
4. Identifikation af relevante organisationer, der kan have faglige og politiske interesser i den viden, der kan frembringes gennem et egentligt forskningsprojekt (fx handicaporganisationer, styrelser, ministerier, uddannelsesinstitutioner, faglige organisationer, særlige faggrupper).
5. Hvilken forskningsbaseret viden findes på området?
6. Hvilke forskningspotentialer viser sig i team tvilling konceptet?

En besvarelse af disse seks dele, som forundersøgelsen udgøres af, vil blive gennemgået på de følgende sider, i kronologisk rækkefølge. Efterfølgende vil der afrundes med et tekststykke, der diskuterer mulighederne i et eventuelt større projekt.

Antal borgere i den pågældende målgruppe

I Danmark findes ikke registre, der opregner borgernes funktionsniveau. Det er desuden vanskeligt at opgøre antallet af mennesker med nedsat funktionsevne i tal, da der ikke findes en klar og entydig definition af, hvad et handicap er, og hvornår et menneske har et handicap. På samme måde er det vanskeligt at afgrænse den målgruppe, der kan have glæde af den type bevægelsesaktiviteter, som foreningen Team Tvilling tilbyder.

En undersøgelse fra 2014 (Larsen & Høgelund, 2015) angiver, at ca 17 % af den danske befolkning rapporterer, at de har et handicap eller et længerevarende helbredsproblem. Det svarer til ca 600.000 personer. Hvor mange af disse, der har et svært fysisk handicap fremgår ikke. Der er dog ingen tvivl om, at der er mange borgere i den pågældende målgruppe, der kunne have glæde af den form for aktivitet, Team Tvilling tilbyder.

I 2009 blev der foretaget en landsdækkende opgørelse over antallet af småbørn med multiple funktionsnedsættelser uden talesprog i specialbørnehaver og antallet af skoleelever med multiple funktionsnedsættelser uden talesprog i folkeskoler. Ifølge denne opgørelse var der 443 småbørn (0-6 år) og 743 skolebørn, foruden et mindre antal, der ikke gik i dagtilbud eller skole (31 småbørn og 16 skolebørn) (Socialstyrelsen, 2009).

I en nyere publikation (Socialstyrelsen, 2017) regner man med, at der er minimum 946 børn og 963 voksne med multiple funktionsnedsættelser uden talesprog i Danmark. Her er der tale om forskellige kombinationer af kommunikationsvanskeligheder, bevægelsesvanskeligheder, udviklingshæmning, medfødte hjerneskader og udviklingsforstyrrelser af sansemotoriske færdigheder. Af denne gruppe vil de fleste sandsynligvis være i målgruppen for bevægelsesaktiviteter, hvor man ikke selv producerer bevægelsen. Det vil sige små 2000 mennesker.

Der er dog mange andre mennesker med handicap i den overordnede målgruppe. Eksempler er mennesker med muskelsvind, cerebral parese, erhvervet hjerneskade, progredierende neurologiske sygdomme (fx Multipel Sclerose, ALS) samt demens.

Interesseorganisationer for de forskellige handicapgrupper kan give et billede af, omtrent hvor mange der findes med den enkelte diagnose. Fx anslås, at der er ca 10.000 personer med cerebral parese, 3.000 med muskelsvind og 15.000 med Multipel Sclerose i Danmark.

Sammenfatning

På baggrund af den eksisterende viden omkring mennesker med svært nedsat funktionsevne i Danmark, tegner der sig et billede af, at mange mennesker kunne have gavn af den form for bevægelse Team Tvilling tilbyder. Aktuelt deltager også mennesker med lettere grader af funktionsnedsættelse i Team Tvillings aktiviteter. I denne undersøgelse er formålet dog primært at afdække de målgrupper, som på grund af deres funktionsnedsættelser ikke kan deltage i andre idrætsaktiviteter.

Institutioner der kan drage nytte af forskningen

Angående institutioner og bosteder der kunne have gavn af den viden, der kan komme ud af denne forundersøgelse, belyses dette spørgsmål via en søgning på officielle hjemmesider. Søgningen dækker et afgrænset repræsentativt område i Danmark, Region Syddanmark. Oplysninger om personlige hjælperordninger er hentet hos Landsorganisationen Borgerstyret Personlig Assistance (Lobpa) og gælder på landsplan.

Regionens institutioner

Regionen har 6 sociale og socialpsykiatriske centre. Af disse vurderes på baggrund af centrenes egne beskrivelser, at 4 af disse kan have nytte af projektets resultater.

Kommunale institutioner og bosteder

Regionen Syddanmark rummer 22 kommuner. Der er foretaget søgning på disse kommuners respektive hjemmesider under 'handicap' og 'botilbud'. Disse områder fremstilles forskelligt af de enkelte kommuner, og det kan være vanskeligt at gennemskue, hvilke målgrupper de respektive bosteder henvender sig til. Så her er tale om en udvælgelse på baggrund af en overordnet vurdering.

For hver kommune er beskrivelser af institutioner og bosteder for mennesker med funktionsnedsættelser vurderet i forhold til relevans, når det gælder Team Tvillings

aktiviteter. På den baggrund vurderes, at 55 institutioner og bosteder kan have glæde af projektets resultater. Dertil kommer muligvis en række plejecentre for ældre mennesker.

Personlige hjælperordninger

Medlemskonsulent Jesper Mathiesen i Lobpa, Landsorganisationen Borgerstyret Personlig Assistance (Lobpa), vurderer, at størstedelen af organisationens medlemmer (anslået 380 af 420) vil have nytte af den viden, som forundersøgelsen frembringer.

Hjemmeboende børn og unge

Der er givetvis en række hjemmeboende børn og unge med vidtgående funktionsnedsættelser, der vil være målgruppe for den viden, der frembringes i et forskningsprojekt. Hvor mange der er tale om, kan ikke umiddelbart afdækkes ved en søgning i offentligt tilgængelige kanaler. Sagsbehandlere og pædagoger i kommunerne vil derfor være en vigtig målgruppe for forundersøgelsens resultater, idet de kan bruge dem i deres formidling af aktivitetsmuligheder til de pågældende børn og unge.

Sammenfatning

En søgning i en enkelt region i Danmark viser, at 4 sociale og socialpsykiatriske centre, 55 kommunale institutioner og bosteder samt omkring 380 personlige hjemmeordninger antages at have gavn af den viden, der kan udtrækkes af et egentligt forskningsprojekt. Dette billede skønnes at være repræsentativt for landet som helhed. Dertil kommer antageligt en række sagsbehandlere og pædagoger for hjemmeboende børn og unge med vidtgående funktionsnedsættelser i kommunerne.

Praksiserfaringer med bevægelsesaktiviteter til den pågældende målgruppe

I øjeblikket er der en voksende bevågenhed i forhold til betydningen af aktivitet og deltagelse, også for denne målgruppe. I social- og specialpædagogisk praksis er der derfor en del erfaringer med aktiviteter, hvor en person med svær fysisk funktionsnedsættelse deltager sammen med en mobil person, der sørger for fremdriften.

Her fremhæves nogle af de eksempler, som Handicapidrættens Videnscenter er bekendt med.

Ladcykel til kørestolen

I Favrskov Kommune kan botilbud for mennesker med handicap låne en ladcykel, hvor kørestolen spændes fast foran og en hjælper sørger for fremdriften. Det gør, at en person med bevægelseshandicap kan komme af sted på cykel og 'få vind i håret', uden at personen af hjælperen skal løftes ud af kørestolen og sættes tilrette i et nyt sæde. Dette giver en større aktivitetsradius og øgede muligheder for at opleve og deltage i nye sammenhænge.

Cykling uden alder

I 70 danske kommuner har man etableret konceptet 'Cykling uden alder'. Frivillige 'piloter' tager ældre og mennesker med svært bevægelseshandicap med i rickshaw, og gør det dermed muligt for dem at deltage i aktiviteter i deres lokalsamfund, selv om de ikke er i stand til at bevæge sig ved egen hjælp. Samtidig skabes relationer mellem piloter, passagerer og personalet på de institutioner, passagererne er tilknyttet. Cykling uden alder er med i et netværk, der dækker 300 byer i 30 lande.

Ud i naturen sammen med andre

På mange specialinstitutioner og på Egmont Højskolen tager personer, som er stærkt bevægelseshæmmede, med på tur i en Hippocamper, som skubbes af en gående person. Det betyder, at personen kan deltage sammen med andre, selv i vanskeligt tilgængeligt terræn og fx være med på overnatningsture i det fri.

Ridning med støtte

På en del rideskoler har man tilbud om ridning til børn og unge med svære funktionsnedsættelser. Rytteren sidder på hesten foran en hjælper, der støtter rytterens krop og hjælper med at styre tøjlerne. Typisk trækkes hesten af en kyndig person fra rideskolen. Aktiviteten giver mulighed for nye kropsoplevelser og samspil med hest og hjælper.

Cykel-cross

En mountain bike med tre hjul og plads til en person med handicap foran er et relativt nyt fænomen, som ses enkelte steder i Danmark. Det er dog en mere udbredt aktivitet i Norge og Sverige, hvor køretøjet også findes i en vinterversion til sne. Aktiviteterne tilbyder oplevelse af fart og risiko samt deltagelse i fællesskaber i naturen.

Sammenfatning

Ovenstående eksempler viser, at der findes et behov aktiviteter til mennesker med svære eller multiple funktionsnedsættelser, hvor bevægelse sammen med andre står centralt. Det er en udbredt opfattelse, at mennesker, der ikke er i stand til at bevæge sig ved egen kraft, ikke kan være aktive idrætsudøvere. Samtidig er der en voksende forståelse for, at bevægelse er langt mere end bare at flytte den fysiske krop, og at udbyttet af at deltage i bevægelsesfællesskaber indeholder flere aspekter end blot de fysiologiske. Der savnes dog undersøgelser, der tilbyder viden om betydning og effekt af det, man kan kalde tvillinge-aktiviteter, hvor to deltagere bidrager til en fælles aktivitet ud fra de forudsætninger de hver især har.

Faglig og politisk interesse i et videre forskningsprojekt

Dette felt er afdækket gennem søgning på internettet og for nogle gennem supplerende telefonsamtaler. Oversigten skal ikke opfattes som udtømmende, men har til hensigt at præsentere et billede af, hvilke organisationer, institutioner, ministerier med videre i Danmark der kan have gavn af den viden, forskning inden for området vil kunne producere.

Interesseorganisationer

Det vurderes, at en række organisationer under Danske Handicaporganisationer kan have interesse i den viden, et større forskningsprojekt vil kunne frembringe. Disse organisationer arbejder både politisk og rådgivende samt deltager i den offentlige debat i forhold til deres indsatsområder. Herunder fremhæves nogle af dem.

Spastikerforeningen

Foreningen arbejder for at forbedre forholdene og livskvaliteten for Cerebral Parese og deres familier. Foreningens mål er, at mennesker med Cerebral Parese skal have de samme muligheder som alle andre for at leve et aktivt, indholdsrigt og selvstændigt liv.

Hjernesagen

Foreningens formål er at forebygge, at mennesker bliver ramt af blodprop eller blødning i hjernen med deraf følgende hjerneskade samt sikre bedst mulig behandling, genoptræning og rehabilitering for dem, som rammes. Desuden at tilbyde støtte til ramte og pårørende.

Hjerneskadeforeningen

Foreningens vision er, at liv, der reddes, også skal leves. De giver støtte til mennesker med hjerneskade og deres pårørende, samarbejder med sundhedsprofessionelle, formidler viden om livet med hjerneskade og tilbyder konkret rådgivning på feltet.

Landsforeningen Autisme

Foreningen arbejder for bedre vilkår for børn, unge og voksne med autisme, i tæt samarbejde fagfolk, pårørende, skoler og institutioner, handicaporganisationer, kommuner mv. Endvidere har man politisk fokus på vilkår i uddannelse, fritid og beskæftigelse for mennesker med autisme.

Muskelsvindfonden

Organisationen arbejder for, at mennesker med muskelsvind lever et aktivt liv og tager del i samfundet. Visionen er et samfund med plads til forskelle, og kernen i arbejdet er at skabe rammer, der støtter og udvikler personer med muskelsvind og deres pårørende i at skabe det bedste mulige liv efter eget valg.

Ulykkespatientforeningen

Foreningen støtter og hjælper personer, der har været ude for en alvorlig ulykke eller invaliderende sygdom. Man arbejder for at forbedre livsvilkårene for ulykkespatienter

og støtte forskning, der gøre en afgørende forskel for ulykkespatienter. Desuden tilbydes råd og vejledning i forhold til et godt hverdagsliv.

Ministerier og styrelser

Det vurderes, at flere ministerier og styrelser vil kunne have gavn af den viden, et forskningsprojekt kan generere.

Børne- og socialministeriet

Ministeriet har rollen som handicapkoordinerende ministerium, og har ansvaret for politikudvikling på handicapområdet. Det fungerer overordnet for de øvrige ministerier, som har sektoransvaret for, at handicapspørgsmål varetages inden for deres særlige ansvarsområde.

Socialstyrelsen

Styrelsen arbejder med udvikling, rådgivning og implementering inden for det sociale område, herunder handicapområdet. Dens opgave er bl.a. at tilvejebringe socialfaglig viden, formidle og udbrede metoder og praksisser, rådgive kommuner, regioner og borgere samt understøtte udvikling og implementering af politikker på socialområdet.

Sundheds- og ældreministeriet

Ministeriets vision er at bidrage afgørende til udviklingen af et sundt Danmark samt sætte rammerne for et moderne, velfungerende og effektivt sundhedsvæsen med borgeren i centrum. Der er fokus på faglighed, resultater, sammenhæng og engagement. Dette må antageligvis også indbefatte viden om sundhedsfremmende aktiviteter for mennesker med handicap mhp at fremme lighed i sundhed.

Sundhedsstyrelsen

Styrelsen varetager bl.a. opgaver inden for forebyggelse og sundhedsfremme. Her drejer det sig om at formidle viden til befolkningen og myndigheder om befolkningens sundhedstilstand, risikofaktorer og forebyggelse af fx usund livsstil samt at fremme strukturelle forebyggende indsatser, der kan støtte sunde valg. Dette er et centralt område i forhold til mennesker med handicap.

Uddannelsesinstitutioner

Det vurderes at især institutioner, der varetager pædagoguddannelse, pædagogisk assistentuddannelse, fysioterapeutuddannelse, ergoterapeutuddannelse, social- og sundhedsuddannelse, idrætsslæreruddannelse, vil være målgruppe for den viden, der kan genereres i et forskningsprojekt.

Faglige organisationer

Flere faglige organisationer vil antageligt på deres medlemmers vegne være interesserede i viden om det område, et forskningsprojekt vil kunne frembringe. Her kan fremhæves BUPL (pædagogernes landsforbund), Socialpædagogernes Landsforbund, Danske Fysioterapeuter, Ergoterapeutforeningen samt FOA, der bl.a. organiserer Social- og sundhedsassistenter og -hjælpere.

Andre

Det vurderes, at organisationer inden for den frivillige idræt vil være interesseret i den viden, som omtalte forskningsprojekt kan frembringe. Her kan nævnes DGI, som på flere idrætsområder er i gang med at udvikle tilbud for mennesker med handicap. Også Parasport Danmark, hvis formål er at fremme motions- og handicapidræt, der tilgodeser mennesker med handicap, og støtter træning med henblik på rehabilitering samt støtter og udvikler træning, der udvikler det enkelt menneskes potentiale mest muligt og sikrer dets integration, vurderes som værende interesseret.

Sammenfatning

Dene oversigt viser, at der er mange interesseorganisationer, ministerier og styrelser uddannelsesinstitutioner, faglige organisationer og idrætsorganisationer, der antages at have faglig eller politisk interesse i den viden, der frembringes gennem et egentligt forskningsprojekt.

State of the art – Eksisterende viden?

Der er mange eksempler på, at bevægelsesaktiviteter med lav intensitet eller aktiviteter, hvor personer med handicap primært bevæger sig i kraft af en anden person eller teknologi, har stor betydning for personens oplevelse af mestring og fællesskabsfølelse. Erindringsdans, kørsel med hundespand eller hest, oparcykling og Team Tvilling er alle gode eksempler på dette. Det er vigtige områder for aktiviteter, især inden for specialpædagogikken (Kissow, 2013 a).

Der er dog begrænset forskning på feltet. At skabe viden på dette område vil derfor være af stor betydning som basis for udvikling af praksis, når det gælder bevægelsesaktiviteter for mennesker med svære handicaps. I det følgende præsenteres resultatet af en overordnet søgning på nationale og internationale studier, som belyser området. Der er ikke tale om en udtømmende litteraturgennemgang, men en redegørelse for, hvor der er behov for vidensudvikling.

Der er foretaget litteratursøgning i databaserne *SportsDiscus* og *Google Scholar*. I SportsDiscus, som samler det meste forskning angående idræt og fysisk aktivitet fra forskellige tidsskrifter, er der fundet relevante artikler på følgende søgestreng: "profound intellectual and multiple disabilities". Derudover har søgning i denne database også inkluderet navnene Christine Imms, Anna Axelsson og Jenny Wilder, da disse forskere har udført en del studier på målgruppen. Overordnet er der lavet en kædesøgning i de enkelte relevante artikler.

Tolv studier er fundet relevante og er gennemlæst kritisk. Tre af disse har særlig relevans for denne forundersøgelse, og de gennemgås herunder.

Et canadisk studie fokuserer på oplevelsen af deltagelse i forskellige fritidsaktiviteter, blandt andet fysisk aktivitet, for unge med funktionsnedsættelse (King et al. 2014). Målgruppen var 12 unge med "*Severe disability*", hvilke indebærer en høj grad af fysisk svækkelse og social eksklusion. Alle havde et stærkt begrænset sprog, hvilket gjorde det sværere at få de unges egen præcise beskrivelser af deres oplevelser. Metoderne brugt til at afdække studiet formål indebar observation, interview og *Self-reported Experiences of Activity Settings (SEAS)*, der bruges til at måle situations-specifikke oplevelser blandt unge med eller uden funktionsnedsættelse i fritids-

aktiviteter. Gennem disse metoder ønsker studiet at give indsigt i, hvilke aktiviteter der findes optimale for personer med funktionsnedsættelse, ligesom der fokuseres på hvad der har betydning for de unges oplevelser. Her nævnes tre parametre; Følelsen af at være i kontrol, samspillet med andre og det at nyde øjeblikket.

Derudover synes to andre studier at være relevante at nævne, da disse både fokuserer på kompetencefølelsen i forhold til hverdagsaktiviteter hos personer med funktionsnedsættelse (Kramer & Hammel, 2011), og på hvilke strategier der kan bruges til at facilitere deltagelse i familieaktiviteter blandt personer med funktionsnedsættelse (Axelsson, Imms & Wilder, 2014).

Et studie af Kramer & Hammel (2011) omhandler børn med cerebral parese (CP) og deres kompetencer i forhold til hverdagsaktiviteter. Fem børn, alderen fra seks til 17 deltog i undersøgelsen, og der blev foretaget observationer og interviews med børnene. Et af resultaterne af studiet var, at børnene følte, at de kunne "gøre mange ting" og var kompetente, hvilket var en følelse, de fik ved at spille en aktiv rolle i at løse udfordringer i hverdagen.

Er svensk studie undersøger betydningsfulde strategier i forhold til, at få børn med funktionsnedsættelse til at deltage i familieaktiviteter (Axelsson, Imms & Wilder 2014). Studiet er interessant, da det har fokus på deltagelse. Der er foretaget semistrukturerede interviews blandt 11 forældre og 9 personlige assistenter til 9 børn med svære funktionsnedsættelser. Resultaterne viser to temaer som er vigtige i forhold til at facilitere deltagelse i familieaktiviteter for børnene: *"Følelsen af at høre til"* og *"Følelsen af at være nødvendig"*.

De tre studier tilbyder vigtig viden om betydningen af deltagelse, som kan danne baggrund for et forskningsprojekt, der skal belyse bevægelsesaktiviteter til mennesker med svære funktionsnedsættelser. Studierne fremhæver især betydningen af følelsesmæssige forhold som at høre til og opleve samspil med andre. Men også oplevelse af handlekompetence - 'at kunne' og at være i kontrol pointeres. Men yderligere forskning på feltet er nødvendigt for at styrke kundskaben på feltet. Et forskningsprojekt, som uddyber den eksisterende viden via mere grundig litteraturgennemgang og empiriske undersøgelser af både fysiologiske og betydningssskabnede parametre er ønskeligt. Der er behov for større undersøgelser

af hvilken værdi og effekt en bevægelsesspraksis, der baserer sig på et flerdimensionelt bevægelsessyn, har for livskvalitet, sundhed, fællesskab og identitet hos personer med et udtalt handicap.

Bevægelse der bevæger – Metodisk udgangspunkt

Foreliggende undersøgelse tager udgangspunkt i de to kvalitative metoder *observation* og *det semistrukturerede interview*. Derudover blev der foretaget pulsmålinger på handi-atleterne under CPHHalf2017 (17.9.2017) og i forbindelse med to almindelige søndagstræninger. Følgende afsnit er en kort præsentation af de tre handiatleter, samt en kort gennemgang af metoderne.

Præsentation af de tre handiatleter

Forundersøgelsen koncentrerer sig om tre unge mennesker med multiple funktionsnedsættelser, Jonas, Julie og Laura. Det er tre unge, som er helt afhængig af hjælp til alle daglige gøremål. De lever deres liv liggende eller siddende i kørestol og ingen af dem kan bevæge sig omkring ved egen kraft.

Jonas og Laura har et begrænset sprog og kommunikerer ved hjælp af stoveplade. Begge træner hjemme og er en del af et træningsfællesskab i Herlev, Mindsteps, hvor forældre til handicappede kan komme og træne med deres børn. Laura har desuden narkolepsi, hvilket betyder at hun fra tid til anden falder i søvn.

Julie er flyttet hjemmefra. Hun bor på et bosted og går derudover i dagtilbud på Geelsgårdskolen. Julie har en smule mere sprog end de andre to, og bruger ikke stoveplade. Alle tre har været en del af Team Tvilling i flere år, og har af denne grund oplevet Team Tvillings udvikling, og de har derudover et stort grundlag for at fortælle om egen udvikling.

De tre handi-atleters navne, er blevet anonymiserede af etiske årsager.

Observation og sceniske beskrivelser

Inden for feltarbejde bruges *observation*, til at undersøge sociale problematikker menneskers i livsverden (Ottesen, 2015).

Observationerne til forundersøgelse blev lavet under CPHHalf2017. Disse beskrivelser blev udformet som sceniske beskrivelser, Sceniske beskrivelser er levende og fortællende observationer, der kan beskrive hændelser og stemninger i bevægelsesfællesskaber (Winther, 2015).

Ud over de sceniske beskrivelser, der blev skabt under af CPHHalf2017, blev der også lavet sceniske beskrivelser ud fra ét af interviewene - interviewet med Julie, en af handi-atleterne - da hun som den eneste ikke brugte staveplade. Hun gjorde kun brug af nogle få ord, men var meget levende i sit kropssprog, og det blev fundet relevant at beskrive dette.

Interviews

Til undersøgelsen blev *det semistrukturerede interview* benyttet i forhold til handi-atleterne og deres forældre, da der her arbejdes med åbne spørgsmål og en interviewguide, der ikke ligger fast, men hvor der i stedet er plads til at spørge ind til interessante emner, der måtte fremkomme, som interviewet skrider frem (Kvale & Brinkmann, 2009; Smith & Sparkes, 2017). I interviewet er det vigtigt at få beskrivelser af situationer fra de involveredes synspunkter, hvilket betyder, at det er afgørende at forskeren går åbent til værks (Kvale og Brinkmann, 2009). Der blev laves en fælles interviewguide til første interviewrunde³, mens der blev lavet to forskellige til anden interviewrunde.⁴

I alt er der i denne undersøgelse lavet fem interviews med Jonas, Julie og Laura. For to af de tre handi-atleter var det nødvendigt, at deres mødre var med til interviewene, da de skulle hjælpe dem med at bruge deres staveplade.⁵ Alle interviews har derudover indeholdt en efterfølgende snak med mødrene. Første interviews-runde

³ Bilag 8

⁴ Bilag 9 & 10

⁵ En staveplade er en firkantet plade i varierende størrelser med alle bogstaver i alfabetet på. Ydermere er der felter, hvor der eksempelvis står *s/et* eller *ja* på, og som den handicappede bruger til at tale, ved at pege på bogstaverne, mens moderen støtter barnets hånd.

blev udført inden CPHHalf2017, mens de sidste to blev lavet efter løbet. Af tidsmæssige årsager blev interview nummer to kun lavet med to af handi-atleterne. Derudover er der indhentet erfraingsbeskrivelser fra fem frivillige løber i Team Tvilling fra fem løbere. De har svaret på spørgsmål, der blandt fokuserer på kontakten til handi-atleten, på det at løbe med en løbevogn og andre oplevelser i forbindelse med Team Tvilling. Disse oplevelser bruges til at undersøge, hvilken betydning Team Tvilling har for alle deltagende parter. Endelig er der indhentet vurderinger fra to fysioterapeuter, som er behandlere for de unge. Vurderingerne har drejet sig om fysiske forandringer, medicin, søvn, humør, sociale relationer og selvopfattelse hos handi-atleterne.

Pulsmålinger

Ud over den humanistiske tilgang til den fysiske bevægelsesdimension, er der også blevet lavet pulsmålinger på de tre handi-atleter under CPHHalf2017 og to søndags-træninger, der fungerer som det fysiologiske input til denne forundersøgelse. Hver af de tre handi-atleter fik således puls og -måler på under de to søndagstræninger og CPHHalf2017, ligesom deres løbevogn også blev udstyret med et GoPro-Kamera til halvmarathonet, så vi efterfølgende kunne sammenhold pulskurverne med videooptagelsen. Pulsmålinger er foretaget ved at handi-atleterne fik påmonteret et pulsur og en GPS. Det har gjort det muligt at afdække ændringer i pulsfrekvensen hos handi-atleten gennem løbet. Ved at måle pulsen både under konkurrence og under træning fås et nuanceret billede af, hvordan aktiviteten påvirker kredsløbet.

Teoretisk udgangspunkt

Et helhedsorienteret kropssyn og de 7 bevægelsesdimensioner

Projektet belyses overvejende gennem praksisnære og helhedsorienterede teorier. Ifølge anerkendte bevægelsesforskere og flere markante teoretikere er kroppen forbundet med vores fællesmenneskelige eksistens og alle mennesker lever, sanser og erfarer gennem kroppen (Engelsrud, 2006; Halprin, 2003; Herskind, 2006;

Kissow; 2013; Lowen, 2006; Merleau-Ponty, 1945/2006; Sheets-Johnstone, 1998; Herskind, 2006; Winther, 2009). Kroppen er derfor nært knyttet det enkelte menneskes identitet, følelsesliv og sociale kulturelle tilhørsforhold. Den flerdimensionelle bevægelsesforståelse, der udviklet af Helle Winther (2014; 2017) lægger vægt på at forstå samspillet mellem 7 tæt forbundne dimensioner i bevægelsesaktiviteter:

Mentale

(tanke bevægelser, mental fokusering og kognitiv kapacitet)

Psykiske

(den kropsligt forankrede og grundlæggende opfattelse,

et menneske har om sig selv. fx

”jeg er stærk” ”jeg kan ikke løbe” ”jeg er ensom” ”jeg har mange venner”)

Fysiske

(kroppens muligheder, fysisk og motorisk formåen)

Følelsesmæssige

(betydningen af grundfølelsernes bevægelser

angst, vrede, sorg, glæde og kærlighed)

Sociale

(relationsforhold og fællesskaber)

Kulturelle

(kulturelt tonede kropslige og bevægelsesmæssige koder, normer og muligheder,

fx reglerne i et spil, en trøje til Team Tvilling eller en dans fra en anden kultur.)

Spirituelle

(flow, lykkefølelse, optimaloplevelser, selvforglemmelse, ”runners high”)

Projektets hypotese er, at der kan vises stor aktivitet og positiv udvikling hos handiatleten på de fleste af dimensionerne. Jo flere dimensioner, der er i spil samtidigt, jo

mere flow, glæde og positiv udvikling vil der kunne ses hos både det enkelte menneske og det fællesskab, som vedkommende færdes i.

Ud over teorien om de syv bevægelsesdimensioner arbejdes der også med teorier omkring identitet (Tønnesvang, 2009) og om livskvalitet (Henriksen, 2007).

Livskvalitet

Ifølge den norske psykolog Siri Næss er den overordnede betydning af begrebet livskvalitet *at have det godt* (Henriksen, 2007). Siri Næss opstiller fire hovedområder, der er idealbilledet af at have det godt: *At være aktiv, have samhørighed, have selvfølelse og have en grundstemning af glæde* (Henriksen, 2007).

At være aktiv knytter sig til, at personen har appetit og livslyst og interesserer sig for noget uden for sig selv, der opleves som meningsfyldt. At have samhørighed handler om at have et varmt og gensidigt forhold til mindst et andet menneske eller have fællesskabsfølelse og tilhørsforhold til en gruppe. Det at have selvfølelse, betyder at føle sig vel som menneske, have selvsikkerhed og være sikker på egne evner. Det omhandler samtidig at være nyttig, tilfreds med egen indsats og at acceptere sig selv. Endelig drejer livskvalitet sig om at have en grundstemning af glæde. Her er det nødvendigt at være åben og modtagelig over for den ydre verden og tro på, at livet er rigt og givende og ikke have oplevelsen af en tomhedsfølelse.

I det følgende analyseres data fra fysiske tests, observationer og interviews med udgangspunkt i de syv bevægelsesdimensioner, og det belyses om og hvordan aktiviteterne i Team Tvilling kan være med til at udvikle handi-atleteres identitet og har betydning for deres oplevelse af livskvalitet.

Herudover indgår som omtalt interviews med mødre, frivillige løbere og fagpersoner.

Bevægelse i en flerdimensionelt og helhedsorienteret perspektiv

Den fysiske bevægelsesdimension – *Pulsstigning, form og fysisk kapacitet*

Et af undersøgelsens centrale spørgsmål handler netop om, hvordan deltagelsen i aktiviteterne påvirker kroppens fysiologiske funktioner hos handi-atleten. Herunder også søvnrytme, medicinforbrug, kredsløb og iltoptagelse., spasticitet, epilepsi.

Nedenstående uddrag skildrer, hvordan Jonas via Team Tvilling oplever at kunne *det samme som alle andre*, og hvordan han, ligesom mennesker uden et handicap, også bliver træt og øm som følge af en løbetur, omend det er med en løbevogn som hjælpemiddel. Jonas får en følelse af, at han *kan* noget

“Jeg kan det samme som alle andre. Godt nok på hjul, men min kamp er den samme, og medaljen er den samme, og jeg har fortjent den på samme måde, for jeg har ikke siddet og hygget mig. Jeg er også træt. Øm i benene og i ryggen og i hovedet og glad for min præstation. Så pludselig er jeg med, hvor jeg før var tilskuer. Jeg har set mange KBH-halv på Vesterbrogade. Jeg har heppet på folk, jeg kender, med flag. Nu er det mig, som får hep.”

(Jonas, Handi-atlet)⁶

Handi-atleterne oplever tydeligvis, at de bliver trænede og udfordrede på fysikken. Her siger Jonas også følgende:

“Jeg kan for pokker i gud ikke udfordres mere. Min krop bliver rigeligt trænet, men jeg vil godt sige, at TT handler om at have det sjovt, og udfordre sig selv. Træning er ikke vigtigt der. Jeg får træning, men det er ikke derfor, jeg kommer.”

(Jonas, Handi-atlet)⁷

⁶ Bilag 2: Interview 2, Jonas + Mor, efter ca. 30:00

⁷ Bilag 2: Interview 2, Jonas + Mor, efter ca. 22:45

Team Tvilling er ifølge Jonas ikke kun et træningstilbud, men han bliver i høj grad udfordret på sin fysiske formåen. Læg så dertil at Jonas grundet en skrøbelig krop - blandt andet med en ryg, der tit gør ondt - ikke er vant til at sidde på samme måde i for lang tid ad gangen. Det gør han dog i forbindelse med halvmarathon og marathon, hvilket naturligt nok har betydning for træthedsfølelsen hos Jonas.

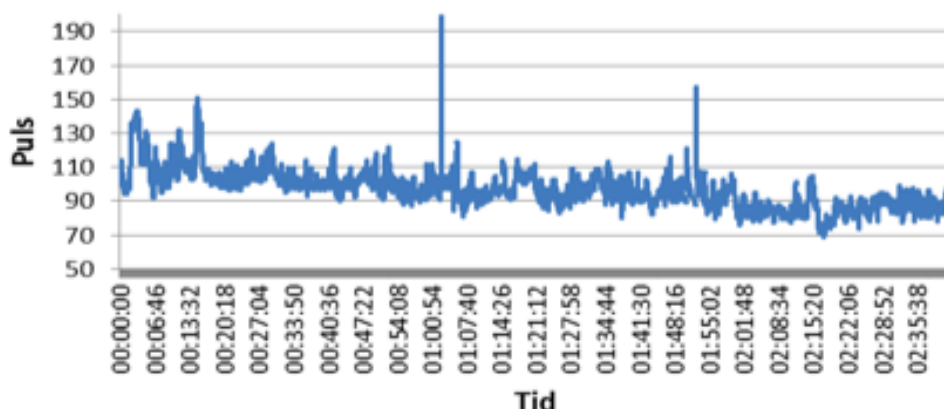
Også fagpersonerne omkring de tre handi atleter mener, at der er en stor effekt af at være med i Team Tvilling. Her udtaler en fysioterapeut, at Julie er blevet stærkere og kommet i bedre form- og at træningen også kan have en afspændende virkning på hendes spasticitet:

"Julie er meget stærk og hjælper godt til ved forflytninger grundet det fysiske træning hun får når hun spænder i mavemuskler når hun sidder i løbevognen. Hun bruger en masse muskler når hun træner med Team Tvilling og det kan jeg bekræfte nu hvor jeg kan se at Julie er fysisk bedre i form og bedre fysisk til at hjælpe til. Når man er handicappet og har øgede muskelspændinger og hele tiden bruger vanvittig meget energi på dette i sin krop- er det så vigtigt for den handicappede at få brugt sin krop og spændingerne kan derved aftage. Hun sidder ikke bare i løbevognen, men spænder og bruger både arme og ben samtidig med sine mavemuskler, som hun får trænet op."

Ud over den humanistiske tilgang til den fysiske bevægelsesdimension, er der også blevet lavet pulsmålinger på de tre handi-atleter under CPHHalf2017 og i forbindelse med to søndagstræninger, der fungerer som det fysiologiske input til denne forundersøgelse. Hver af de tre handi-atleter fik således pulsur og -måler på under CPHHalf2017, ligesom deres løbevogn også blev udstyret med et GoPro-Kamera til halvmarathonet, så vi efterfølgende kunne sammenholde pulskurverne med videooptagelsen. Efterfølgende fik vi mulighed for at lave pulsmålinger under 2 søndagstræninger, hvor Laura deltog begge gange og Julie den ene gang. Jonas kunne dog ikke deltage, da han var blevet opereret. Nedenstående grafer er således oversigter over de tre handi-atleters pulskurver under disse løb, og understreger Jonas' oplevelse af at blive udfordret fysisk. Tilhørende er også en forklarende tekst og et

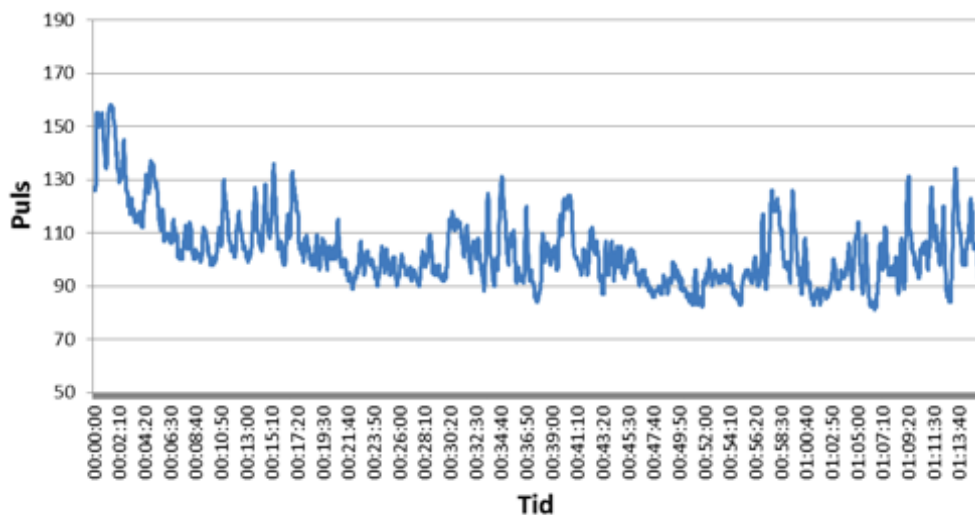
opsamlende afsnit med fokus på, hvilken fysiologisk virkning Team Tvilling har på handi-atleterne.

Julies pulskurver CPHHalf 2017



Julies puls under CPHHalf2017 svinger mellem 69 og 151 slag per minut med de største udsving i starten af løbet, hvor pulsen jævnligt kommer op over 110 slag per minut, og hvor de højeste værdier og længste perioder med høj puls observeres. De lige lodrette streger på pulskurven er fejlmålinger, som ikke skal tillægges værdi. Herefter er der en faldende puls gennem løbet og udsvingene bliver mindre og mindre. Julie har i ca. 1 minut en puls over 140 slag per minut og i ca. 2,5 minutter en puls over 130 slag per minut.

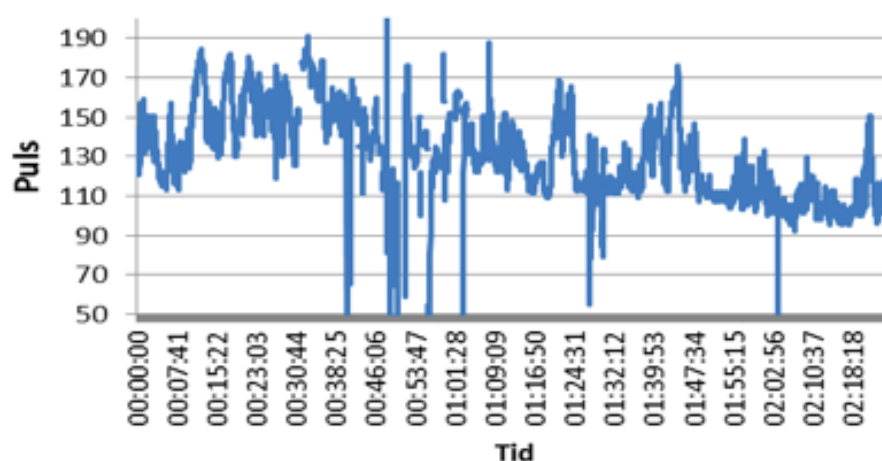
Træning 04/02-18



Til træning svinger Julies puls mellem 81 og 158 slag per minut med de højeste værdier i starten af træning. Hun har i ca. 1,5 minutter en puls over 140 slag per minut og i over 3 minutter en puls over 130 slag per minut, dette på trods af at træningen varede under den halve tid af CPHHalf2017. Udsvingene er generelt store under hele træningen

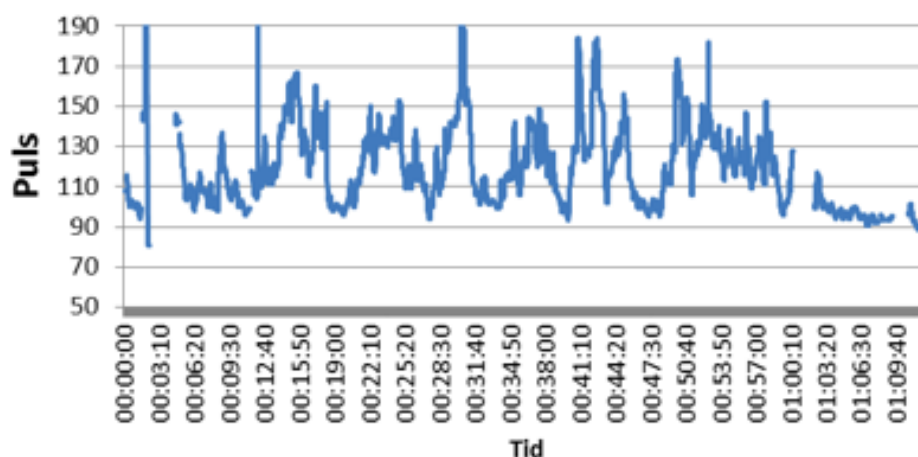
Lauras pulskurver

CPHHalf 2017

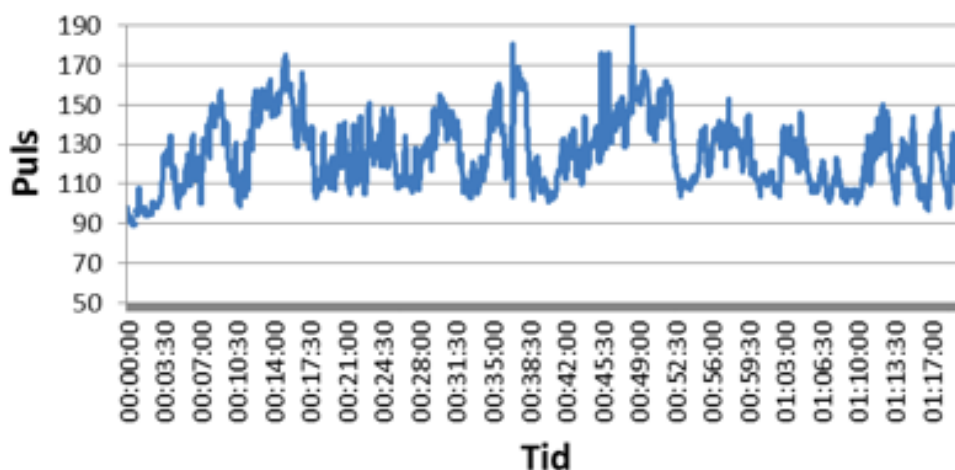


Lauras puls svinger meget op og ned under CPHHalf2017 gennem hele løbet med laveste værdier omkring 93 slag per minut og højeste værdier på omkring 180 slag per minut. De lige lodrette streger på pulskurven er fejlmålinger, som ikke skal tillægges værdi. Laura har i ca. 45 minutter en puls over 140 slag per minut og i ca. 1 time og 3 minutter en puls over 130 slag per minut.

Træning 04/02-18



Træning 11/02-18

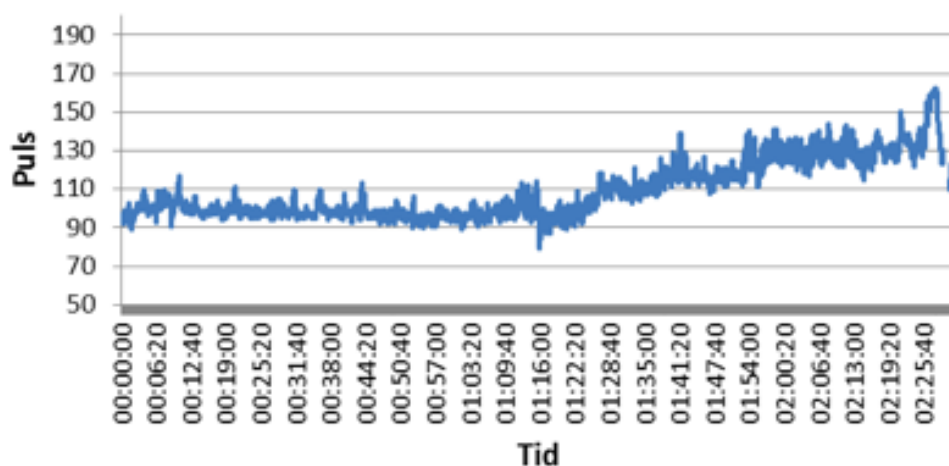


Pulskurverne fra Lauras 2 træningsgange ligner hinanden, bortset fra lidt flere fejlmålinger (lodrette streger på kurven) d. 4/2 sammenlignet med d.11/2. Pulsene svinger begge gange fra omkring 89 til 170 slag per minut.

Den 11/2 er der 17 minutter med en puls over 140 slag per minut og 31 minutter med en puls over 130 slag per minut. Varigheden med høj puls fra den 4/2 er lidt lavere på grund af en del fejlmålinger.

Jonas' pulskurve

CPHHalf 2017



Første halvdel af CPHHalf2017 er der små udsving i Jonas' puls fra omkring 89 til 112 slag per minut, men herefter stiger pulsen markant under resten af løbet, hvor den i lange perioder er omkring 130 slag per minut, og ender helt oppe på 162 slag

per minut under slutningen af løbet. Jonas har i ca. 3,5 minutter en puls over 140 slag per minut og i ca. 20 minutter en puls over 130 slag per minut.

Samlet viser pulskurverne, at der er en meget kraftig fysisk påvirkning under både CPHHalf2017 og i forbindelse med træning. Især Laura og Jonas har lange perioder med puls over 130 slag per minut (moderat træningsintensitet) og også perioder med puls over 140 slag per minut (moderat til hård træningsintensitet) - en påvirkning, som må forventes at have en positiv konditions- givende effekt (Bangsbo et al., 2006).

De øgede pulsværdier kan hænge sammen med øget fysisk aktivitet under løbeturen i form af spændinger i kroppen, hvilket igen kan hænge sammen med den sansepåvirkning, der sker under løbet. Således er især Jonas virkelig sansesart, og har aldrig været glad for at være ude i regnvejr, hvilket der var en del af (især mod slutningen, hvor pulsen steg meget) under CPHHalf2017. Laura er meget aktiv undervejs i både CPHHalf2017 og under træning. Hun spænder og bruger armene begejstret undervejs, hvilket afspejles i den meget svingende puls. Julie er lidt mere passiv, men har større pulsudsving under træning end under CPHHalf2017, hvor hun sandsynligvis har udviklet træthed undervejs. En iagttagelse under træningen var at pulsen steg i forbindelse med en utryk passage, hvor vejen gik op ad brostenstrapper, hvilket kan have resulteret i en psykisk betinget pulsstigning, men også som følge af kropsspændinger.

Spændingerne der opstår gennem sansepåvirkningen må forventes at stimulere til øget muskelstyrke og muskel-udholdenhed – især på grund af det forventeligt lave udgangspunkt (Bangsbo et al., 2006). Dette kan på sigt have en positiv indflydelse på den daglige fysiske funktion - eksempelvis evnen til at sidde i længere tid uden at føle besvær.

Den generelt forhøjede fysiske aktivitet i længere tid hos alle forsøgspersoner (baseret på pulsmålingerne) må forventes at have stimuleret til produktion af endorfiner, som er med til at give følelsen af velvære undervejs ("Runners High"; Fuss et al., 2015).

Løbet har således haft positive fysiske effekter baseret på de fysiologiske målinger og observationer. Julie, Laura og Jonas reagerer dog individuelt meget forskelligt, hvilket blandt andet kan skyldes den førnævnte sansesarthed, men også deres forskellige fysiske begrænsninger. Dog synes der stadig at være grundlag for at undersøge disse forhold nærmere, for at kunne sige noget entydigt om den fysiske påvirkning handi-atleterne oplever under løb og træning.

Ud over det fysiologiske fokus på pulsen hos handi-atleterne under CPHHalf2017, har der også været fokus om handi-atleternes søvnrytme blev forandret som følge af deltagelsen i Team Tvilling. I to tilfælde blev der rapporteret om naturlig træthed og bedre søvn hos handi-atleterne. Den ene handi-atlet havde dog også lige skiftet medicin, og det er derfor svært at sige, om det er medicinen eller Team Tvilling, der har haft betydning for den forbedrede søvnrytme. I tilfældet med Jonas, var en forbedret søvnrytmen heller ikke noget, der rigtig kunne måles, da rygsmerter ofte var roden til en dårlig søvn. Selvom han oplevede en naturlig træthed efter træning og udelukkende var glad for at deltage i Team Tvilling var det ikke noget der lindrede rygsmerterne.

Alt i alt ses der tydelige tendenser til, at Team Tvilling udvikler handi-atleternes fysiske kapacitet. Det er dog også nødvendigt at have en større fokusgruppe over længere tid, for at kunne arbejde mere dybdegående og evidensbaseret med de fysiologiske målinger. I et fremtidigt studie vil et bedre kendskab til fokuspersonernes handicap og medicinindtag også give større mulighed for at kunne vurdere bevægelsesaktivitetens påvirkning.

Sammenfatning

Om den fysiske bevægelsesdimension kan sammenfattes, at deltagerne oplever at de får træning og udfordres fysisk samtidig med, at de udvikler deres fysiske kunnen. Objektivt vurderer en fagperson, at der sker en fysisk forbedring og at spasticitet aftager efter aktiviteten. Samlet set viser de fysiske målinger og pulskurverne, endvidere, at der er en meget kraftig fysisk påvirkning under både CPHHalf2017 og i forbindelse med træning. Der ses en endvidere en tendens til, at deltagerne oplever en bedring i forhold til afslapning og søvn.

Alt i alt ses der tydelige tendenser til, at Team Tvilling udvikler handi-atleternes fysiske kapacitet. Det er dog også nødvendigt at have en større fokusgruppe over længere tid, for at kunne arbejde mere dybdegående og evidensbaseret med de fysiologiske målinger. I et fremtidigt studie vil et bedre kendskab til fokuspersonernes handicap og medicinindtag også give større mulighed for at kunne vurdere bevægelsesaktivitetens påvirkning.

Den mentale bevægelsesdimension – *Mentalt overskud og positive indre samtaler*

“Jeg tror også det er det, du, Jonas, har lært meget af. Altså, det er ikke altid fedt, men nogle gange skal man også bare i mål, og når vi er i mål, er det mega fedt. Så der er også meget med det med at overvinde smerte og sig selv, og altså. Og så tænker man, jamen hvorfor gøre det. Men det tror jeg. Når man er Jonas. Eller det ved jeg, for det siger han. Det er fedt at kunne alligevel. Selvom alting gør ondt, og “jeg slet ikke har lyst til at være der, så er jeg bare så stolt, når jeg er i mål”, ikke?”

(Mor til Jonas)⁸

I ovenstående uddrag er det værd at lægge mærke til, hvordan Jonas' mor snakker om, at *nogle gange skal man også bare i mål*, og at det handler meget om *at overvinde smerte og sig selv*. Disse udtalelser kan ses som et udtryk for både den fysiske og den mentale bevægelsesdimension, fordi kroppen er sat på prøve i en sådan grad, at det bare handler om at komme i mål samtidig med at “bevare overblikket”, og overvinde smerten. For handi-atleterne og for løbere generelt handler løb i høj grad om at bevare et mentalt overskud, da positive indre samtaler, er nødvendige for at kunne gennemføre.

Et andet kendetegn ved den mentale bevægelsesdimension er tanken omkring en situation. Enten én, du er i, eller én, du tænker tilbage på. Dette ses i nedenstående uddrag:

⁸ Bilag 1: Interview 1, Jonas + Mor, efter ca. 9 minutter

“Meget. Og på nogle måder mere end på lige fod. For jeg skal nogle gange samle mere styrke end de fleste med en god krop. Så nu hvor vi snakker om det, så tror jeg egentlig bare, at jeg er mega stolt af i går, og det vil jeg tillade mig at være resten af i dag.”

(Jonas, Handi-atlet)⁹

Uddraget synes at have rod i den mentale bevægelsesdimension, netop fordi Jonas tænker tilbage på en situation fra halvmarathonet og det at løbe i sig selv. Han beskriver, at han skal samle styrke for at kunne gennemføre et løb, ligesom han også beskriver, hvordan han, nu hvor han tænker oplevelserne fra CPHHalf2017 igennem, vil tillade sig at være stolt over egen præstation.

Sammenfatning

Den mentale bevægelsesdimension er vigtig for, at handi-atleterne kan ændre opfattelse af, hvad de selv er i stand til. Den mentale fokusering ser således ud til at kunne hjælpe handi-atleterne gennem løbet. Uden et stærkt mentalt arbejde, ville handi-atleten ikke nødvendigvis være i stand til at gennemføre et løb og derigennem opnå en ny oplevelse af sig selv og sin egen formåen. Gennem undersøgelsens interviews viser der sig således en tydelig tendens til, at aktiviteterne i Team Tvilling styrker de unges mentale mestringsevner. Dermed udvikles deres styrke til at overvinde negative tanker og få positive sejre ved at kunne gennemføre løb og andre udfordrende situationer. Også her ville et mere omfattende materiale kunne give et tydeligere billede af denne effekt.

Den psykiske bevægelsesdimension – *Et menneske og en rollemodel – ikke en diagnose*

“Jeg er blevet rigtig glad for andre og jeg oplever mig som en del af samfundet og ikke så... mærkelig. [...] **Jeg er løber i TT nu. [..]** Det er mig. Jeg er ikke kun handicappet. Men alle kan spørge til mit løb. På alle områder er jeg nu en som alle andre.”

(Laura, Handi-atlet)¹⁰

⁹ Bilag 2: Interview 2, Jonas + Mor, efter ca. 30 minutter

¹⁰ Bilag 5: Interview 2, Laura + Mor, efter ca. 36:00

I ovenstående uddrag beskriver Laura, hvordan Team Tvilling giver hende en følelse af at være mere end en person med et handicap.

Mange steder viser forundersøgelsen en tendens til, at handi-atleternes identitetsoplevelse udvikles som følge af samspillet med de frivillige løbere og deltagelsen i Team Tvilling. De får en ny oplevelse af sig selv, og herigennem en ny identitet. Tønnesvang (2009) betegner som tidligere nævnt identitet som et relationelt fænomen, der både handler om hvordan mennesker oplever sig selv- og hvordan de mødes af deres omgivelser.

Sådanne oplevelser er også forbundet med den psykiske bevægelsesdimension og er den kropsligt forankrede og grundlæggende opfattelse, et menneske har om sig selv.

Jonas fortæller i nedenstående om, hvilken betydning det har for ham, at han nu kan være en rollemodel for andre.

“Det kom bag på mig totalt, at det var noget, jeg kunne (Læs; Være et forbillede). Jeg er selvfølgelig stolt, men også opmærksom på, at det er et ansvar. Jeg vil så gerne, at man ikke bare skal sidde og glo og ses som en stakkel, fordi man ikke kan det samme som andre. Jeg er glad hver dag, jeg er sur hver dag, jeg er god og dårlig mod andre hver dag ligesom dig. Jeg vil helst ses som et menneske og ikke en diagnose.”

(Jonas, Handi-atlet)¹¹

Rollen som forbillede for andre kan være med til at udvikle en ny identitetsopfattelse og en positiv spiral.

Nye opfattelse af handi- atleternes roller og formåen, åbner også nye muligheder for familierne. Julies mor fortæller om en episode, hvor hun kom til at lægge bånd på sin datter, og efterfølgende reflekterer over, hvordan Team Tvilling netop gør det modsatte: Team Tvilling tillader Julie at vokse og udvikle sig.

¹¹ Bilag 1: Interview 1, Jonas + Mor, efter ca. 32:25

“Det med at se Julie og se Julies situation og vores allesammens situation i et nyt lys, og blive sports forældre lige pludselig til sit handicappede barn. Det lå ikke lige for, vil jeg sige. Og at stå på sidelinjen og heppe og købe fede gummisko til dig. Du har jo flere lækre løbesko og løbetøj. Det er meget livsbekræftende vil jeg sige.”

(Mor til Julie)¹²

Sammenfatning

Gennem forundersøgelsens interviews viser der sig en tydeligt tendens til, at de udfordrende aktiviteter og forventninger til handi-atleterne i Team Tvilling kan ændre både handiatlernes og forældrenes opfattelse af den psykiske dimension og dermed deres grundlæggende selvforståelse og identitet, der også er forankret i kroppen. Det at kunne mere- giver også en følelse af at være en anden, herunder forskellen på at være en diagnose eller en rollemodel, og den livsbekræftende forandring i at kunne være sportsforældre, selvom man har et handicappet barn. Også her ville et mere omfattende materiale kunne give et tydeligere billede af denne effekt.

Den følelsesmæssige dimension – *Glæde, livsgejst, angst og mod*

”Julie sidder med et par ”hurtige” solbriller på. Glassene er røde, og øjnene er derfor svære at se. Det er hendes smil ikke, ligesom den glæde der gemmer sig i smilet heller ikke er til at tage fejl af. Løbet skal til at starte, og Julie er med sine to løbere, Carsten og Birgitte, på vej ud på Øster Allé, hvorfra starter går om et lille øjeblik.”

(Scenisk beskrivelse, CPHHalf2017)¹³

Som beskrevet tidligere er Julie den eneste af de tre personer i fokus, der ikke bruger stoveplade, og netop derfor synes det oplagt, at Julie har lært sig selv at bruge kroppen som udtryksform. I denne beskrivelse bryder hun ud i et kæmpe smil, samtidig med, at hun spænder i kroppen, og kommer lidt op at stå.

Også en af fagpersonerne omkring Julie ser dagligt hendes glæde og hendes forøgede mod og livsgejst.

¹² Bilag 3: Interview 1, Julie + Mor, efter ca. 36:00

¹³ Bilag 6.5: Scenisk beskrivelse af CPHHalf2017

"Julie er meget meget glad for at være en del af et team på lige fod med hende selv. Julies mestringsstrategi er også ændret. Julie mestrer mere i den forstand at hun er blevet mere opsat på at få sagt sine holdninger og meninger og har fået et andet mod end tidligere. Set fra mit synspunkt er Julies selvværd øget og dermed hendes opfattelse af sig selv og hendes gejst til selve livet."

Også i interview med Laura er glæden tydelig:

"Jeg er bare så glad for alle de mennesker, der er i Team Tvilling, og det gør mig glad og varm indeni når jeg taler med dem, og de laver så meget ballade (SMILER), og pjat med mig og jeg elsker, vi er sammen om noget, og vi kan gøre det sammen med andre end mine forældre."

(Laura, Handi-atlet)¹⁴

Følelsen af glæde er en af dem mest betydningsfulde og motiverende kvaliteter i idrætten, og kan derfor også få betydning for de unges selvværd og gejst til livet. Glæden er en af de fem *grundfølelser*. De andre grundfølelser er angst, glæde, sorg, vrede og kærlighed (Winther, 2014). Alle grundfølelser er vigtige for et menneskes udvikling, livsduelighed, selvværd og mestringsstrategi. I nedenstående interview-citat fremgår det, hvordan mestringen af grundfølelsen angst, kan have en positiv betydning for Jonas udvikling.

"Min hud gør ondt, nogle gange når jeg bliver rørt på min hud. Det er ikke altid, men nogle gange. I går sved det, og bankede. Jeg brugte min fornuft til at få styr på min skræk over torden-lyden. Jeg vidste godt, jeg ikke var i fare, men jeg kan ikke altid styre det. Det gik over min forventning til mig selv i går. Så måske er jeg lidt stærkere i dag. Det sagde min ven, Brian, til mig i går. Der synes jeg, det var sludder. Nu forstår jeg, hvad han mente."

(Jonas, Handi-atlet)¹⁵

¹⁴ Bilag 4: Interview 1, Laura + Mor, efter ca. 23:50

¹⁵ Bilag 2: Interview 2, Jonas + Mor, efter ca. 20:00

Sammenfatning

Også i forhold til den følelsesmæssige dimension viser forundersøgelsen tydelige tendenser til at det at løbe i Team Tvilling både skaber bevægelsesglæde og forøget livsglæde- og gnist. Det vurderes som en betydningsfuld effekt, da netop mennesker med udtalte handicaps har risiko for at være i en negativ spiral, der også har konsekvenser for deres oplevelse af mening, livkvalitet og glæde.

Også mestringen af angst- og udviklingen af mod- ses som værende en betydningsfuld tendens i forundersøgelsens interviews, for i Team Tvilling pakkes deltagerne ikke ind i vat. Også her ville et mere omfattende materiale kunne give et tydeligere billede af denne effekt.

En anden vigtig grundfølelse, som nævnes gentagne gange i forbindelse med Team Tvilling er kærlighed. Kærligheden vil derfor blive omtalt i forbindelse med den sociale bevægelsesdimension, der fokuserer på Team Tvillings fællesskabsudviklende og inkluderende kvaliteter.

Den sociale bevægelsesdimension – *Inklusion, kærlighed og fællesskab*

Som beskevet i ovenstående citat fra Laura er det netop de mennesker, og dermed også de sociale relationer, der er i Team Tvilling, der gør hende glad.

I alle interviews er der en tydelig tendens til, at Team Tvilling opleves som et unikt fællesskab og ikke kun en løbeklub. Her bliver både handi-atleter, forældre og de frivillige løbere budt ind i et naturligt fællesskab og får nogle nye venner og relationer. Dermed rummer Team Tvilling også essensen af den sociale bevægelsesdimension.

Det er netop grundlaget for fællesskab, inklusion og nye sociale bånd Lauras mor, også har lagt mærke til:

“Ja, der var noget fantastisk ved det. Altså som det første var der jo inklusionen, som jo var helt unik og er helt unik.. Og møde nogle mennesker som er raske, og være i et fællesskab hvor.. Jeg synes, det at man har et mål, man skal noget sammen. Der er nogle der kommer og siger “Hej Laura”, og har en historie med. Man er fælles om noget.

På den måde er det jo ikke en kunstig situation, hvor raske, som aldrig har haft med handicappede at gøre, bliver sat sammen, og så skal de tale sammen. Man har nogle ting sammen, og det er naturligt.”

(Mor til Laura)¹⁶

Lauras mor omtaler oplevelsen af en naturlighed i Team Tvilling, og denne naturlighed kunne hænge sammen med, at de frivillige netop gerne vil *det her*. I den forbindelse ses en tydelig tendens til at oplevelsen af tillid og kærlighed er vigtigt for alle deltagere, men især også for den oplevede relation mellem handi-atlet og de frivillige løbere. Det ses også i nedenstående udtalelse fra Gitte, der er frivillig løber i Team Tvilling:

”Der opstår den fineste tillid løbere og forældre og handi-atleter imellem – som en eller anden form for magisk trekant – og for os der ikke har faste handi-atleter er det ufatteligt bekræftende at blive mødt med åbenhed og tillid og imødekommenhed lige meget hvilken handi-atlet man skal løbe med.”

(Gitte, Løber i Team Tvilling)¹⁷

Christina, der er frivillig løber, føler sig "blæst omkuld" af den kærlighed, hun oplever i Team Tvilling:

”Så det har ikke ændret min opfattelse af handicappede at være en del af Team Tvilling. Men det har ændret mig. At mærke den varme, taknemmelighed, glæde, rendyrket lykke og altomsluttende kærlighed, der er mellem alle i Team Tvilling har blæst mig omkuld. At føle mig så accepteret af alle og som en del af familien har sat sig i mig for altid.”

(Christina, Løber i Team Tvilling)¹⁸

Og Maria, der også er frivillig løber beskriver, hvordan Team Tvillings fælleskab og venskaber også udvikler hende selv som menneske:

¹⁶ Bilag 4: Interview 1, Laura + Mor, efter ca. 13 minutter.

¹⁷ Bilag 7.2: Gitte, Frivillig løber

¹⁸ Bilag 7.3: Christina, Frivillig løber

Den største betydning er, at jeg har fået nogle rigtige gode venner, både løber og handi-atleter, som jeg laver en masse med, også uden for træning/løb. Selv om jeg kendte en del til forskellige handicaps i forvejen, så har jeg lært en masse, fordi mange af vores handi-atleter selv kan sætte ord på, hvordan det er at være dem. Jeg tror også man bliver et bedre menneske af at sætte andre først og at gøre noget for andre end en selv en gang i mellem.”

(Maria, Frivillig i TT)

Sammenfatning

Team Tvillings betydning på det sociale dimension viser en tydelig tendens til, at Team Tvilling ikke bare opleves som et velfungerende inklusionsprojekt, men også som et unikt fællesskab, der åbner for venskaber, tillid og mellemmenneskelig kærlighed. Et fællesskab, hvor synergien mellem handi-atleter de frivillige løbere og forældrene, gør, at alle parter udvikler sig som mennesker. Både individuelt og kollektivt. Ovenstående kan også her udelukkende ses som tendenser, der ses i det relativt begrænsede materiale i forundersøgelsen. Også her ville et mere omfattende materiale i et egentligt forskningsprojekt, kunne give et tydeligere og mere nuanceret billede af denne effekt.

Den kulturelle bevægelsesdimension – *Mødet mellem to verdener*

Den kulturelle bevægelsesdimension beskriver mødet mellem mennesker med forskellige baggrunde. Et møde, der forventes at åbne op for flerstrengede forståelser blandt de involverede parter. I Team Tvilling mødes mennesker med meget forskellige forudsætninger om en fælles sag, og deri ligger muligheden for at der skabes flerstrengede forståelser. ”*Man har nogle ting sammen, og det er naturligt*”, siger Lauras mor.¹⁹

Almindeligvis er handi-atleterne og deres familier vant til en hverdag, hvor de ofte bliver mødt med medlidenhed, men det er ikke tilfældet i Team Tvilling. Her bliver de

¹⁹ Bilag 4: Interview 1, Laura + Mor, efter ca. 12:00

i stedet mødt i øjenhøjde. Handicappet anerkendes, og der tages hensyn til det. Men på en naturlig måde, fordi de har noget, løbet, at mødes om.

Om denne forskel mellem handicap-verdenen og TT-verdenen siger Jonas' mor følgende:

"Altså jeg tror kontrasten til, og nu siger jeg det Jonas, den handicap-verden, du lever i og så TT, har været meget, meget stor, og det er fordi, at alt bliver jo tilpasset. Man skal sidde på nogle særlige stole, og sidder man nu godt, og alt er vigtigt. Og sådan er det med hjælpemidler generelt. Ja, og så kommer man til TT, og så står Steen der og siger; "Nå, fuck mand, hans fødder sidder sgu lidt mærkeligt. Er der ikke nogle, der har en cykelslange?"."

(Mor til Jonas)²⁰

Den umiddelbarhed, handi-atleterne og deres familier bliver mødt med i Team Tvilling, opleves som en lethed i forhold til det at have et handicap.

Steen og Peder, det oprindelige Team Tvilling par, taler ud fra deres egne oplevelser og har en ligefrem til handi-atleterne og deres familier, som de ikke oplever i samfundet iøvrigt.

Den umiddelbare og naturlige tilgang til handi-atleterne og familierne smitter af på de frivillige løbere, og giver mødet mellem handi-atlet og løber et mere ligeværdigt præg. Det illustreres i nedenstående uddrag:

"Min berøringsangst er fuldstændig væk, og det gælder ikke kun, når jeg er sammen med TT, men også når jeg møder andre handicappede eller udviklingshæmmede i min hverdag. Jeg er ikke længere bange for at sige hej, eller gi en hånd, hvis der er brug for det, jeg drejer ikke hovedet længere, og kigger den anden vej, det betyder så meget for mig, at jeg har fået øjnene op. Jeg bliver helt varm om hjertet, når der er en handi-atlet, som ansøger mig om venskab på Facebook, eller jeg møder dem,

²⁰ Bilag 2: Interview 2, Jonas + Mor, efter ca. 48:00

og de bare ønsker at få et kram og sige hej, jeg føler virkelig, at jeg er med til at gøre en forskel”.

(Pernille, Løber i Team Tvilling)²¹

For Pernille har deltagelsen i Team Tvilling betydet en mere afslappet adfærd i mødet med personer med et handicap. Hun beskriver hvordan hendes berøringsangst er væk, og hvordan opfører sig mere naturligt, når hun i dagligdagen støder på mennesker med et handicap.

Line, en anden løber i Team Tvilling, siger:

”En egentlig meget lille ting, som illustrerer det meget godt for mig er, at hvis jeg skal tale med en handicappet person, og han eller hun har en hjælper med, ville jeg før have henvendt mig til hjælperen først - og nu vil jeg uden tøven henvende mig til den handicappede person først, hvis det er vedkommende jeg vil sige noget til.”

(Line, Løber i Team Tvilling)²²

Gennem deltagelse i Team Tvilling har Pernille og Line fået en ny forståelse for personer med et handicap og lært, at de skal agere på samme måde over for dem, som over for alle andre. Samme oplevelse har flere af løberne i Team Tvilling givet udtryk for.

Sammenfatning

Den kulturelle bevægelsesdimension viser, at aktiviteterne i Team Tvilling skaber et ligeværdigt møde mellem deltagere med meget forskellige forudsætninger. Mødet giver øget forståelse mellem parterne, da løberne får et ændret syn på handi-atleterne, der også får et nyt syn på sig selv. I samfundet lever mennesker med handicap almindeligvis i en beskyttet verden med særlige kulturelle koder. Det kan gøre andres forståelse for, hvordan man skal møde mennesker med handicap, vanskelig. Når handi-atleter og deres familier både oplever en lethed i kommunikationen og en naturlig måde at være sammen på, føler de sig mødt og forstået som ligeværdige parter. Løberne oplever, at de ved at være sammen med mennesker

²¹ Bilag 7.4: Pernille, Frivillig løber

²² Bilag 7.5: Line, Frivillig løber

med handicap om en fælles sag, får en bedre forståelse for handicapverden. De overvinder deres berøringsangst og følelse af akavethed i mødet.

Møder mellem mennesker med og uden handicap med en fælles bevægelses-mæssig referenceramme kan antageligvis bidrage til at skabe en forandring i den måde, man i samfundet som helhed opfatter og kommunikerer med mennesker med handicap.

Den spirituelle bevægelsesdimension – *Selvforglemmelse i bevægelsen*

Team Tvilling er en løbeklub, men det er også noget mere. Det er et fællesskab og en arena, hvor handi-atleterne kan få et afbræk fra en hverdag, der byder på rigtig meget individuel træning og meget hjemmetid. Samtidig er det et sted, hvor de indgår på lige fod med alle de andre deltagere, og hvor deres handicap ikke er i fokus eller en hindring for deres deltagelse. Herved bliver det muligt for dem at glemme sig selv og rette opmærksomheden mod det fællesskab, de er en del af.

Selvforglemmelse sammen med glæde og lykke er i fokus i den spirituelle bevægelsesdimension.

På baggrund af interviews og observationer kan man argumentere for, at aktiviteterne giver handi-atleterne en følelse af glæde og lykke. Handi-atleternes kropsudtryk og glædesudbrud vidner om dette, ligesom deres fortællinger om, hvordan samværet med andre i klubben gør dem glade.

Sammenfatning

Samlet tyder det på, at aktiviteterne i Team Tvilling tilbyder handi-atleterne en mulighed for at glemme sig selv, som kan være vanskelig for dem at opnå i deres øvrige hverdagsliv. Der er ligeledes klare tegn på, at de oplever glæde og lykkefølelse i fællesskabet.

Livskvalitet – aktivitet, samhørighed, selvfølelse og glæde

Resultaterne fra forundersøgelsens interviews og observationer viser klare tegn på, at handi-atlerne oplever øget kropsbevidsthed, bevægelsesglæde, stolthed og en følelse at være på lige fod med andre unge. Det tyder også på, at de unge får mulighed for at udvikle nye mestringsstrategier, mod og øget livsgejst. Ligeledes ses tegn på en positiv identitetsudvikling hos handi-atleterne. Udsagn fra handi-atleter, forældre, løbere og fagpersoner tyder endvidere på, at Team Tvilling kan få betydning for hverdagsliv og livskvalitet for alle involverede.

I Siri Næss' teori består livskvalitet af fire hovedområder: At være aktiv, at føle samhørighed, at opleve selvfølelse og at have en grundstemning af glæde (Henriksen, 2007).

Både udsagn fra handi-atleterne, forældre og løbere viser, at deltagelse i Team Tvilling indebærer oplevelsen af *at være aktiv*. I Team Tvilling er også *følelsen af samhørighed* helt central. Her er især det nære forhold mellem løbere og handi-atleter af stor betydning. Der er tydelige tegn på, at dette forhold undergår en stor udvikling over tid. Her fremhæves især betydningen af fællesskab, kærlighed og nye venskaber.

Samhørighed og fællesskab er særligt vigtige for udvikling af øget livskvalitet. Fællesskabet og det gensidige nære og varme forhold, der skabes, danner samtidig grobund for udvikling af *øget selvfølelse*. Følelsen af at være nyttig og nødvendig er her vigtig. Et eksempel på dette er at Jonas giver udtryk for, at det er nødvendigt at han møder op, for at aktiviteten kan gennemføres. Han vil ikke efterlade en løber, der uden en makker – en tvilling.

Aktivitet, samhørighed og selvfølelse bidrager til at skabe en *grundstemning af glæde* hos handi-atleterne. Forundersøgelsens fund viser tydeligt, at deltagelsen i Team Tvilling både giver handi-atleter, forældre og løbere bevægelsesglæde og livsglæde gennem et nyt og berigende indhold i hverdagen,

Konklusion og videre forskning

Konklusion

Forundersøgelsen har haft til formål at afdække, hvilket belæg der er for at gennemføre et mere omfattende forskningsprojekt. Et fremtidigt forskningsprojekt vil kunne undersøge hvilken betydning en bevægelsespraksis, der baserer sig på et helhedsorienteret kropssyn, et flerdimensionelt bevægelsessyn og ligeværdige bevægelsesfællesskaber har for livskvalitet og identitet hos personer med et handicap. Et eksempel på en sådan praksis er de aktiviteter, som tilbydes i foreningen Team Tvilling.

Forundersøgelsen har derfor koncentreret sig om dette idrætstilbud. Følgende præsenteres en kort sammenfatning af forundersøgelses resultater.

Selvom det kan være vanskeligt at afgrænse den *målgruppe*, der kan have glæde af denne type bevægelsesaktiviteter giver tilstrømningen til foreningen Team Tvilling indtryk af, en relativt stor målgruppe.

På baggrund af en undersøgelse i Region Syddanmark vurderes det også, at seks regionale institutioner og 55 bosteder og institutioner på kommunalt niveau, samt en stor gruppe mennesker med personlige hjælpeordninger vil kunne have gavn af forskningsbaseret viden om emnet.

Derudover vil forskningen kunne være relevant for interesseorganisationerne *Spastikerforeningen*, *Muskelsvindsfonden* og *Hjernesagen*. Ministerier og styrelser ville blandt andet være *Sundhedsstyrelsen* og *Børne- og socialministeriet*, ligesom en række faglige organisationer, uddannelsesinstitutioner og idrætsforeninger vil kunne have en interesse i forskningen.

Selvom der er mange praksiserfaringer inden for området er der både nationalt og internationalt set begrænset forskning inden for dette forskningsfelt.

Derfor vil ny forskningsdokumentation kunne få stor betydning for udvikling af bevægelsesaktiviteter for mennesker med svære handicaps.

Forundersøgelsen fokus på de fysiske målinger og pulskurver viser tydelige effekter. De fysiske målinger og pulskurverne, viser, at der er en meget kraftig fysisk påvirkning under både CPHHalf2017 og træning. Også spændingerne der opstår gennem sansepåvirkningen må forventes at stimulere til øget muskelstyrke og muskel-udholdenhed. Dette kan på sigt have en positiv indflydelse på den daglige fysiske funktion. Objektivt vurderer fagpersoner, at der sker en fysisk forbedring og at spasticitet aftager efter aktiviteten.

Deltagerne oplever også selv, de at får træning og udvikler deres fysiske kunnen, Der ses en endvidere en tendens til, at deltagerne oplever en bedring i forhold til afslapning og søvn. Alt i alt ses der tydelige tendenser til at Team Tvilling udvikler handi-atleternes fysiske kapacitet.

Det er dog også nødvendigt at have en større fokusgruppe over længere tid, for at kunne arbejde mere dybdegående og evidensbaseret med de fysiologiske målinger. I et fremtidigt studie vil et bedre kendskab til fokuspersionernes handicap og medicin-indtag også give større mulighed for at kunne vurdere bevægelsesaktivitetens påvirkning.

Forundersøgelsen humanistiske del viser, at der er positive tendenser i forhold til bedre kropsbevidsthed, identitetsudvikling, og øget livskvalitet.

Resultaterne fra forundersøgelsens observationer og interviews viser, at handi-atleterne oplever øget kropsbevidsthed, bevægelsesglæde, og stolthed. De viser også, at Team Tvilling giver de unge mulighed for at få nye mestringsstrategier, mod, øget livsgejst og dermed en positiv identitetsudvikling. De unge oplever også, at Team Tvilling skaber mulighed for, at de kan føle sig som værende en synlig, anerkendt og naturlig del af samfundet.

Der ses også klare tendenser til, at livskvaliteten hos både handi-atleter og forældre blev udviklet gennem deltagelsen i Team Tvilling.

Forundersøgelsen viser endvidere, at især *relationen mellem handi-atlet og frivillige løbere* er af stor betydning. Inklusionen, venskaberne og fællesskabet i Team Tvilling opleves af både handi-atleter og frivillige løbere som et fællesskab, hvor deltagerne føler sig accepterede og mødt i øjenhøjde. De frivillige løbere giver udtryk for, at mødet med handi-atleter og familier bærer præg tillid, kærlighed og imødekommenhed. Team

Tvilling skaber dermed også relationer og venskaber, der rækker ud over løbefællesskabet.

Samlet set viser forundersøgelsens kvalitative del, at deltagelsen i Team Tvilling skaber mange positive kropsoplevelser, ligeværdige relationer og unikke identitetsudviklende fællesskaber. Det vurderes derfor, at der vil være relevant at udvikle et større forskningsprojekt. Her ville det være nødvendigt følge flere fokuspersoner og det vil ligeledes være nødvendigt at foretage empiriindsamlingen over længere tid, end det har været muligt i denne forundersøgelse.

Et større forskningsprojekt

På baggrund af denne forundersøgelse danner der sig et billede af, hvordan et større forskningsprojekt vil kunne designes. Nedenstående skal betragtes som en skitse, der kan danne basis for en større undersøgelse og et mere omfattende projektdesign.

Det anbefales at projektet skal indeholde både naturvidenskabelige og humanistisk samfundsvidenskabelige metoder. Der bør samles data over en længere periode og med et større antal 'tvillinger' og pårørende. Konkret foreslås følgende metoder:

- Konkrete målinger af fysiologiske parametre hos handi-atleterne, fx puls, søvn, medicinforbrug og funktionsevne før, under og efter en nærmere defineret træningsperiode for at registrere ændringer i deltagernes fysiske tilstand.
- Interviews med handi-atleter og pårørende før og efter træningsperioden for at belyse deltagernes oplevelser af aktiviteterne og deres udvikling undervejs.
- Oplevelsesbeskrivelser fra handi-atleter og løbere før, under og efter projektet, for at kunne undersøge en eventuel udvikling af forholdet mellem handi-atlet og løbere. Fokus tænkes her at være fællesskab og teamfølelse.
- Observationer, som fastholdes i form af feltnoter og sceniske beskrivelser, med henblik på at beskrive forløb og vigtige hændelser.
- Optagelse af film og billeder, som kan supplere interviews og bruges i formidlingen.

Det foreslås, at informantgruppen består af deltagere i Team Tvilling-aktiviteter, men at man også inddrager informanter fra andre tvillinge-aktiviteter, hvor to deltagere

bidrager til en fælles aktivitet ud fra de forudsætninger de hver især har. Og hvor den ene deltager har svære bevægelsesbegrænsninger. Dette vil bidrage til en udvidet forståelse af, hvad bevægelse handler om, når man har en udtalt fysisk funktionsnedsættelse.

Formidling og forankring

Formidling af projektets resultater vil kunne have flere formater:

- Artikler i videnskabeligt tidsskrift
- Artikler i faglige tidsskrifter. fx Specialpædagogik eller Handicapidræt
- Visuel dokumentation- e.g. fotoudstillinger og film.
- Mundtlig formidling fra forskellige platforme, fx folkelige foredrag, oplæg for professionelle, studerende og beslutningstagere, præsentationer på videnskabelige konferencer nationalt og internationalt.
- Efteruddannelse af professionelle.

Referencer

- Axelsson, A. K., Imms, C. & Wilder, J. (2014): Strategies that facilitate participation in family activities of children and adolescents with profound intellectual and multiple disabilities: parents' and personal assistants' experiences. *Disability and Rehabilitation: An international, multidisciplinary journal*. 2014; 36(25): 2169–2177.
- Bangsbo J, Mohr M, Poulsen A, Perez-Gomez J, and Krstrup P (2006): Training and testing the elite athlete. *J Exerc Sci Fit* 4(1): 1-14.
- Danish, S. & Nellen, V. C. (1997): New roles for Sport Psychologists: Teaching Life Skills Through Sports to At-Risk Youth. I: Quest, Vol. 49: *Serving Underserved Youth Through Psysical Activity*, pp. 100-113.
- Engelsrud, G. (2006): *Hva er KROPP*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Fuss J, Steinle J, Bindila L, Auer MK, Kirchherr H, Lutz B, Gass P. A runner's high depends on cannabinoid receptors in mice. *Proc.Natl.Acad.Sci U.S.A* 20-10-2015: 112: (42): 13105-13108.
- Gould, D. & Carson, S. (2007): Life skills development through sport: current status and future directions. I: *International review of Sport and Exercise Phychology*, Vol. 1 pp. 58-78.
- Groff, D. G., & Kleiber, D. A. (2001): Exploring the identity formation of youth involved in an adapted sports program. I: *Therapeutic Recreation Journal*, Vol. 35, pp. 318-332.
- Henriksen, B. L. (2007): *Livskvalitet – en udfordring*. Gads Forlag, 2. udgave, 1. oplag. pp. 26
- Herskind, M. (2007): Bevægelsesanalyse og fortolkning - om at dokumentere lære- og være processer. I: *Kropslighed og læring i daginstitutioner*. Billesø og Baltzer, pp. 25-41.
- Hutzler & Bar-Eli (1993): Psychological benefits of sport for disabled people: A review. *Medicine & science in sports* 3, 217-228
- Kasser, S. (2009): Exercising with multiple schlerosis: Insights into meaning and motivation. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 26, 274-289
- King, G., Gibson, B. E., Mistry, B., Pinto, M., Goh, F., Teachman, G. & Thompson, L. (2014): An integrated methods study of the experiences of youth with severe disabilities in leisure activity settings: the importance of belonging, fun, and control and choice, *Disability and Rehabilitation*, 36:19.

- Kissow, A. (2013 a): *Idræt, handicap og social deltagelse*. Ph.d.-afhandling. En udgivelse i serien Afhandlinger fra Ph.d.-programmet i Hverdagslivets Socialpsykologi, 1. udgave 2013, (red.). Roskilde Universitet. Roskilde.
- Kissow, A. (2013 b): Participation in physical activity and the everyday life of people with physical disabilities: a review of the literature. *Scandinavian Journal of Disability Research*, September 2013.
- Kramer, J. M & Hammel, J. (2011): "I Do Lots of Things": Children with cerebral palsy's competence for everyday activities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 58:2, 121-136.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009): Interview - *Introduktion til et håndværk*. Hans Reitzels forlag, 2. udgave, 4. oplag.
- Larsen, M. R. & Høgelund, J (2015): *Handicap og beskæftigelse – udviklingen mellem 2002 og 2014*. SFI – det nationale forskningscenter for Velfærd. København
- Lundberg, N. R., Taniguchi, S., McCormick, B. P., Tibbs, C. (2011): Identity Negotiating: Redefining Stigmatized Identities through Adaptive Sports and Recreation Participation among Individuals with a Disability. *Journal of Leisure Research* 2011, Vol. 43, No. 2, pp. 205-225
- Merleau-Ponty, M. (1962/2002): *Phenomenology of Perception*. London/New York: Routledge Classics. Sabetti, S., & Freligh, L. (Eds.) (2001). *Life Energy Process, Forms – Dynamics - Principles*. München: Life Energy Media.
- Ottesen, L. S. (2015): Observationsstudier i idrætsfeltet. I: Thing, L.F & Ottesen, L. S., *Metoder i idrætsforskning*, s. 120-138. København: Munksgaard Danmark.
- Shapiro, D., & Martin, J. J. (2010): Athletic identity, affect, and peer relations in youth athletes with physical disabilities. *Disability and Health Journal*, 3 (2), pp. 79-85
- Sheets-Johnstone, M. (1998): *The primacy of movement*. Amsterdam. John Benjamins Publishing Company.
- Smith, B. & Sparkes, A. C. (2017): Interviews: Qualitative interviewing in the sport and exercise sciences. I: Smith, B. & Sparkes, A. C., *Routhledge Handbook of Qualitative Research in Sport and Exercise*, pp. 103-123. Routhledge
- Socialstyrelsen (2017): *Kortlægning af målgruppe, tilbud og metoder til borgere med multiple funktionsnedsættelser uden talesprog*. Januar 2017.
- Tasiemski, T. & Brewer, B. W. (2011): Athletic identity, sport participation, and psychological adjustment in people with spinal cord injury. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 2011, 28, pp. 233-250

- Tønnesvang, J. (2009): *Skolen som vitaliseringsmiljø – for dannelse, identitet og fællesskab*. Forlaget Klim.
- Winther, H. (2009): Bevægelsespsykologi- Kroppens sprog og bevægelsens psykologi med udgangspunkt i danseterapiformen Dansergia. Ph.d. Afhandling. Institut for Idræt, Københavns Universitet. Akademisk online.
- Winther, H. (2015): Praktikerforskning. I: Thing, L. F. & Ottesen, L. S., *Metoder i idrætsforskning*, s. 172-189. København: Munksgaard Danmark.
- Winther, H. (2014): Lev stærkt- om grundfølelser i idrættens rum (44-61) I: B. Borg Høj, I. Maibom og T. Nørregaard Rasmussen. *Idrættens værdier og kultur*. Århus. Kvan.
- Winther, H. (2017): Bevægelse og flow i børn og unges lære-, være- og udviklingsprocesser: Introduktion til en praksisnær bevægelsespsykologisk teori. *Unge Pædagoger*, 2017(1), 36-44.
- Zabriskie, R. B., Groff, D. G. & Lundberg, N. R. (2005): Quality of life and identity: The benefits of a community-based therapeutic recreation and adaptive sports program. *Therapeutic Recreation Journal* 2005 Vol.39 No.3 pp.176-191
- Zabriskie, R. B., Groff, D. G. & Lundberg, N. R. (2009): Influence of adapted sport on quality of life: perceptions of athletes with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation: An international, multidisciplinary journal*. 2009; 31(4): 318-26.
- Hjertebarnet (2014): *Hjemmetræning af børn med hjerneskerader. Familiens historier om hvorfor de hjemmetræner*. Hjertebarnet

Hjemmesider

<http://www.teamtvilling.dk/steen--peder.html>

<http://www.teamtvilling.dk/danmark.html>

ParasportDanmark:

<http://www.dhif.dk/news/default.asp?action=showarticle&articleID=5027&id=&menuID=4>

Socialstyrelsen (2009): <https://socialstyrelsen.dk/handicap/multiple-funktionsnedsaettelser/om-multiple-funktionsnedsaettelser-uden-alesprog/multiple-funktionsnedsaettelser-i-tal>

TV2 Nyhederne: <http://nyheder.tv2.dk/samfund/2017-06-29-paa-roskilde-festival-med-hjernescanner-god-musik-virker-som-stoffer>